



FUNDACJA **Pomóż Im**

Białostockie Hospicjum dla Dzieci



biuletyn ■ nr 1(9)/2019

Wydawca:

Fundacja „Pomóż Im”
na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi
i Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

 **FUNDACJA „POMÓŻ IM”**
KRS – 0000 288 520

ul. Ciołkowskiego 88J
15-545 Białystok
tel. 85 66 22 003
e-mail: biuro@pomozim.org.pl
www.pomozim.org.pl
www.facebook.com/pomozim
www.instagram.com/fundacjapomozim

NIP 542-305-57-55
REGON 200166740

Konto bankowe:

(PLN) PL44 1160 2202 0000 0000 9776 5536
IBAN: PL, SWIFT: BIGBPLPW
(EUR) PL89 1020 1332 0000 1802 1083 2907
(GBP) PL94 1020 1332 0000 1602 1083 2915
(USD) PLO2 1020 1332 0000 1402 1083 2923

Zespół redakcyjny:

Ewa Sadowska
Krystyna Skrzycka
Marta Nowik

Autorzy tekstów:

dr Elżbieta Solarz
dr Dariusz Kuć
Joanna Brzozowska
Magdalena Chimkowska
Joanna Czupryńska
Grzegorz Kuczyński

Kontakt z redakcją:

biuro@pomozim.org.pl

Nakład:

5 000 egz.

Copyright by © Fundacja „Pomóż Im”

Szanowni Czytelnicy,

Z przyjemnością oddajemy w Państwa ręce kolejne wydanie Biuletynu Informacyjnego Fundacji „Pomóż Im”. Rok 2019 jest dla nas wyjątkowy z uwagi na jubileusz 10-lecia powołanego przez Fundację, pierwszego na Podlasiu, Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, w którym otaczamy opieką nieuleczalnie chore maluchy i ich rodziny z całego województwa podlaskiego. Od ponad 28 lat natomiast wspieramy rodziny małych bohaterów walczących z trudnym przeciwnikiem jakim jest rak.

Zdobyte przez lata doświadczenie upoważnia nas do określania się mianem specjalistów i zobowiązuje do dzielenia się posiadaną wiedzą. Parasol opieki, który od lat podtrzymujemy nad ciężko chorymi dziećmi, kształtuje i ma ogromny wpływ na życie całego zespołu fundacyjnego. Każdy z nas jest inny, każdy ma swoje upodobania i poglądy, jednak wszystkim nam przyświeca wspólna idea. Po pierwsze: dzieci nie powinny czuć bólu nawet, a może przede wszystkim te nieuleczalnie chore. Po drugie: dom a nie szpital jest najlepszym miejscem dla maluchów, szczególnie tych ciężko chorych. Po trzecie razem możemy dużo więcej, dlatego właśnie działamy i zachęcamy innych do pomagania, a za każde nawet najmniejsze wsparcie w imieniu naszych Podopiecznych z całego serca dziękujemy.

Wydając ten Biuletyn chcemy, abyście poznali nas bliżej.

Z serdecznymi pozdrowieniami,
Zespół Fundacji „Pomóż Im”

Spis treści

- 3** By zachować godność mimo wszystko
- 5** Trochę wspomnień
- 6** Być Człowiekiem
- 8** Każdego dnia trzeba iść do przodu
- 10** Lilianka – cud życia
- 12** Krzyś – na zawsze w naszych sercach
- 14** Macierzyństwo w cieniu śmierci
- 16** Uporczywa terapia – ale co to jest?
- 18** Opieka perinatalna
- 19** Pola Nadziei
- 20** Onkolandia
- 21** Bajkowe Pokoje
- 22** Wolontariat na zawsze zmienia życie
- 26** Wakacyjne chwile wytchnienia
- 28** Dłaczego i jak pomagamy?
- 30** Dobro wraca
- 31** Biegamy – Pomagamy
- 32** Prawdziwa pomoc musi płynąć z serca
- 33** Familijne Centrum Medyczne
- 35** Czyniącym dobro – Dziękujemy

By zachować **godność** mimo wszystko

Refleksje dr Elżbiety Solarz – inicjatorki Białostockiego Hospicjum dla Dzieci



Idea opieki hospicyjnej

W czasie studiów nieoczekiwana śmierć dziecka w najbliższej rodzinie dotknęła mnie bardzo boleśnie. Był to moment zwrotny w myśleniu o zawodzie, do którego się przygotowywałam. Burzył naturalny porządek rzeczy i niewinność młodej, wolnej osoby. Zrozumiałam wtedy, że na studiach uczymy się, jak należy walczyć z chorobą, a mało mówi się o tym, że nie można wyleczyć wszystkich. Na niektóre sploty życiowych wydarzeń, mimo całej swej staranności nie mamy wpływu. Informacje o niepowodzeniu leczenia raczej przekazywane były wstydliwie, na marginesie. Nie mówiono nam o tym, że jest to stały element naszego życia.

Rodziły się w moim sercu pytania o sens, o zmaganie z przeciwnościami losu, by zachować godność mimo wszystko.

Praca na onkologii dziecięcej, jakby pierwotnie była próbą zmagania się z niemożliwym. Nie była w moich planach życiowych. Ale spotkanie z dziećmi w trudnej sytuacji długiej, ciężkiej, piętnującej i wykluczającej z normalnego życia choroby, nie pozwoliło przejść obojętnie wobec tego, co każde z nich przeżywało. Pamiętam pogodnego, ośmioletniego chłopca, który cudownie grał na flecie.

W czasie szpitalnego koncertu w trakcie leczenia, cały oddział trwał w ciszy, oddychał przez chwilę tą muzyką. Widzieliśmy się w piątek, w poniedziałek dowiedzieliśmy się, że zmarł z powodu powikłań chemioterapii.

W moim sercu gra ta muzyka i w pamięci mam prostą, słodką dumę dziecka, które potrafi tak pięknie grać dla swoich słuchaczy.

Tak rodziły się pierwsze więzi łączące nas, ludzi pracujących w szpitalu i dzieci, które składały swoje zaufanie w nasze ręce. Ta szczególna więź łączyła zarówno zespół pielęgniarski, lekarzy, salowe, profesora Kaczmareckiego. Czy tą cienką nicią była kruchość życia? Wiedzieliśmy o swoich podopiecznych i ich rodzinach dużo, bo spędzaliśmy ze sobą dużo czasu.

Uczyliśmy się też onkologii. Było dużo entuzjazmu spowodowanego nowymi możliwościami skojarzonego leczenia.

Otworzyły się kontakty z Europą. Mieliśmy do dyspozycji nowy szpital, sprzęt. Korzystaliśmy z wypracowanych przez grupę BFM nowych programów leczniczych. I wiedzieliśmy coraz więcej na temat leczenia wspomagającego. Stopniowo pojawiły się możliwości przeszczepiania szpiku w Polsce. Zachwycaliśmy się tym, że po długotrwałej walce i wielu wyrzeczeniach w trakcie terapii pojawiał się upragniony sukces – remisja. To był powód do radości, ale z tytu, gdzieś za plecami ciągle czuło się oddech śmierci.

dr Elżbieta Solarz – lekarz, kierownik BHD

inicjatorka powstania Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Niepowodzenie leczenia, które trudno było uzasadnić, często dotyczyło dzieci szczególnie lubiane, wyjątkowe. Dlaczego?

W ciągu pierwszych kilku lat, przyszła fala rozczarowania. Po roku, dwóch u wybranych choroba powracała. Zaczęła się fala wznów, która zrodziła frustrację. To był moment prawdy o niedoskonałości sztuki lekarskiej, pokory, poszukiwania co dalej. Okazało się, że znacznie łatwiej próbować ponownie podjąć walkę niż powiedzieć sobie i dziecku, że może się nie udać. A jeśli się nie uda, to jak stanąć twarzą w twarz z człowiekiem, który tobie powierzył swoje zaufanie? Co powiedzieć?

Początek

W tym czasie powstało pierwsze w Polsce hospicjum domowe dla dzieci w Warszawie. Dzięki staraniom zespołu doc. Tomasza Dangła (z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci) były prowadzone kursy dla lekarzy onkologów dotyczące leczenia przeciwbólowego u dzieci i pediatrycznej opieki paliatywnej. Kilka dni, które zmieniało myślenie o pracy.

Zobaczyliśmy dziecko z innej perspektywy, jego indywidualnych potrzeb, zdejmując obraz szpitalnej piżamy i pokazując to, co indywidualne, niepowtarzalne.

Prowadzący podzielili się swoim doświadczeniem dotyczącym przekazywania niepomyślnych informacji. Pokazali jak wygląda naturalne umieranie w domu. Początkowo staraliśmy się w szpitalu stworzyć godne warunki, w oddzielnej sali z rodzicami, bez zbędnych procedur, w ciszy, bez natrętnych ciekawskich spojrzeń.

Na ten ostatni okres przyjeżdżały dzieci leczone w Warszawie. Pamiętam rodziców, którzy przytulali swoją 17-letnią córkę, czytając jej ulubione bajki. Tego chcieli.

Ale to nie było to samo co daje dom.

Kiedy nauczyliśmy się rozmawiać o niepowodzeniu leczenia, okazało się, że są dzieci, które bardzo chcą być w domu i mocno to wyrażają. Mówią o swoim cierpieniu, zbyt trudnym do zniesienia, o lęku, o pragnieniu spotkania z najbliższymi. Okazało się, że są sprawy, które potrzebują jeszcze załatwić



w domu, że chcą zostawić coś po sobie. Nie sposób było odmówić tym pragnieniom. I to my dorośli nie dorastamy często do dojrzałości naszych dzieci z powodu naszego lęku. Do dzisiaj czuję oplatające moją szyję dłonie Asi i mokry od łez pocałunek w policzek, bo usłyszała, że może zostać w domu. W domu miała rodziców, rodzeństwo, psa i Pierwszą Komunię w listopadzie, o której marzyła. Spotkała się z mieszkającą w różnych miejscach rodziną tydzień przed śmiercią w domu. To była pierwsza pacjentka.

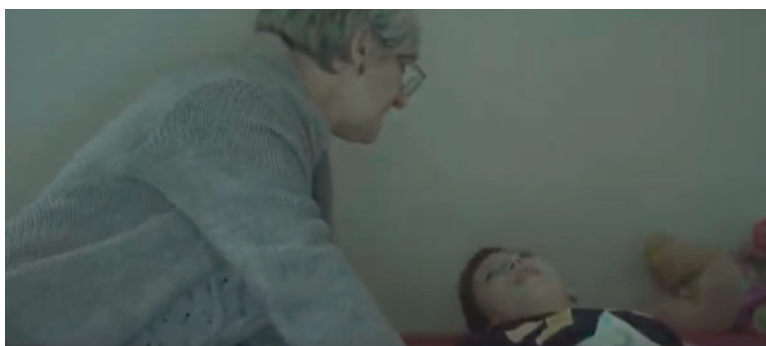
Początkowo współpracowaliśmy z domowymi hospicjami dla dorosłych.

Najpierw było to Domowe Hospicjum na Sienkiewicza, następnie InterHem. Stało się wkrótce jasne, że potrzeby dzieci są zupełnie inne niż pacjentów dorosłych i powinna powstać odrębna jednostka organizacyjna, zatrudniająca osoby pracujące na etatach, a nie jako dodatkowe zajęcia „po godzinach”. I tak zrodziła się myśl o powołaniu hospicjum dla dzieci w Białymstoku.

Z potrzeby serca została powołana Fundacja „Pomóż Im”, przekształcona ze Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci z Chorobami Rozrostowymi, działającego na rzecz pacjentów i ich rodzin przy Klinice Onkologii w Białymstoku. Zaś w 2009 roku rozpoczęło swoją działalność Białostockie Hospicjum dla Dzieci Fundacji „Pomóż Im”.

Dzisiaj pod naszą opieką są dzieci z różnymi chorobami, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci. W większości choroby te ograniczają możliwość poruszania się, odżywiania i kontaktu werbalnego. Powodują postępującą degradację neurologiczną. Zgłaszają się też maluszki, które rodzą się z wadami letalnymi.

Nie wszystko potrafimy zrozumieć, nie znamy wszystkich odpowiedzi. Staramy się intuicyjnie, wspólnie z rodzicami odczytać potrzeby naszych dzieci, z których każde jest inne, ma swoją własną historię. Z nimi też dorastamy do rozwiązywania nowych problemów i wyzwań. W ten sposób hospicjum żyje.





Fundacja to nie jeden człowiek — to cały zespół, to wspierali ludzie, którzy uczciwie i z pasją pracują na rzecz ciężko chorych dzieci. Czasami bywa trudno, ale wiemy, że każdy, kto ma na celu dobro chorego dziecka i jego rodziny, jest po prostu z nami.

Trochę wspomnień

10 lat temu, czyli na początku marca 2009 roku zespół medyczny stanowili lekarze: Elżbieta Solarz (ówczesny kierownik BHD, Prezes Fundacji), Katarzyna Muszyńska-Rostań, Adam Hermanowicz, a po kilku miesiącach dołączył Dariusz Kuć. **Zespół pielęgniarzy tworzyli:** Edyta Kapica, Mirosława Kuźmin, Małgorzata Radomska, Ewa Sadowska oraz Karolina Kranc. **Rehabilitację prowadzili:** Edyta Rečko oraz Agnieszka Stepanczuk-Jasiuk. **Wsparcia duchowego udzielali:** o. Adam Madejczyk SVD (kapłan katolicki) oraz ks. Piotr Pietkiewicz (kapłan prawosławny), zaś **o wsparcie psychologiczne dbała** Agnieszka Masłowiecka. **Sprawy administracyjne** prowadził Arnold Sobolewski (ówczesny Wiceprezes). **Pracownikami do zadań specjalnych byli:** Agnieszka Zielińska oraz Maciej Bielenia. Nad wszystkim czuwała **Rada Fundacji**, w której skład wchodził: prof. Elżbieta Krajewska-Kuatak, doc. Katarzyna Muszyńska-Rostań, prof. Wojciech Kuatak, Szczepan Barszczewski oraz Zbigniew Zawinowski.

Na przestrzeni 10 lat naszej działalności pojawiły się kolejne osoby, którym bliska była idea hospicyjna. Wnieśli oni swój wkład w budowanie przestrzeni pomagania, zmieniając codzienną rzeczywistość naszych Podopiecznych. Wszystkim z serca DZIĘKUJEMY – bez Was nie dałoby się pomóc tym wszystkim Rodzinom, których Dzieci przebywały pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

Wdzięcznością otaczamy również wszystkich naszych małych i dużych Pacjentów oraz ich Rodziny. To od Was uczymy się stawiać czoła przeciwnościom i żyć nadzieją, „która zawsze nie może”. Dla Was liczy się każdy dzień. Dla nas te dni również nabierają wartości, gdyż możemy Wam w nich towarzyszyć. Dziękujemy za otwartość, zaufanie i świadectwo Waszego życia – nieugiętego, nasyconego troską, delikatnością i miłością. Jesteście wielcy!

Budując strukturę Fundacji korzystaliśmy ze wzoru organizacyjnego Fundacji Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, która sfinansowała pierwsze dwa lata pracy personelu medycznego oraz wyposażyła w samochody, byśmy mogli dojechać do Pacjentów. Wsparcie, które otrzymaliśmy stało się podstawą naszej działalności. Z czasem pozyskaliśmy kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Jednak od samego początku otrzymaliśmy ogromne zaufanie od **Darczyńców**, którzy poprzez wpłaty indywidualne, 1%, ofiarność podczas kwest, czy przekazywane dary umożliwiali zapewnienie wsparcia naszym Podopiecznym na najwyższym poziomie.

Serdecznie dziękujemy wszystkim Darczyńcom – zarówno **indywidualnym**, jak i **firmom** – dzięki Wam odpowiadamy na potrzeby naszych Pacjentów nie tylko medyczne, ale w sposób całościowy – zapewniając profesjonalny sprzęt rehabilitacyjny, leki, aparaturę medyczną, przystosowując mieszkania, organizując wsparcie socjalne dla całej rodziny. Dzięki Waszemu wsparciu możemy pomóc Im! Niech dobro wróci do Was wielokrotnie!

Moc uścisków i uśmiechów kierujemy do naszych Wolontariuszy. To Wy wnosicie do świata chorych dzieci nadzieję i entuzjazm! Dziękujemy, że dzielicie się tym co najcenniejsze – swoim czasem i energią!

Ewa Sadowska

"Każda droga zaczyna się od pierwszego kroku"

autor nieznany

*Hospicjum w liczbach:
10 lat
57 938 wizyt
2 987 731 przejechanych kilometrów*

*„Być człowiekiem,
to czuć, kładąc swą cegłę,
że bierze się udział
w budowaniu świata”*



***Pisząc to Antoine de Saint – Exupery oddał to, co odczuwamy my,
na co dzień tworzący zespół, który dokłada swoją cegielkę,
by w świecie chorych Dzieci i ich Rodzin nie zabrakło nadziei i radości.
Każdy, kto jest związany z Fundacją „Pomóż Im” i Białostockim Hospicjum dla Dzieci
mógłby opisać osobną historię o tym, jak i dlaczego właśnie tu znalazł swoje miejsce,
sens swego życiowego powołania.***

Zapraszamy Cię drogi Czytelniku, byś poznał nasz niecodzienny świat.



Od lewej (od pierwszego rzędu):

Edyta Kapica, Elżbieta Solarz, Krystyna Skrzycka, Barbara Kochman, Michał Gleń, Inga Januszko-Manaches, Mirosława Kuźmin, Ewa Kraśnicka, Tomasz Machelski, Ewelina Kikolska, Jolanta Janiel, Magdalena Chimkowska, Ewa Sadowska, Ewa Sawicka, Małgorzata Radomska, Dariusz Kuć, Andrzej Masłowski, Karolina Kranc.

Podczas mojej pracy w hospicjum czułam/em się zaskoczona/y gdy...

- rodzice mimo śmierci własnego dziecka potrafili powiedzieć „dziękuję” – dr Elżbieta Solarz – lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- odkryłem, że Anioły, to nie tylko duchy – ks. Andrzej Mastowski – psycholog Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Najbardziej w pracy obawiałam się...

- pracy samodzielnej z pacjentem po wieloletniej pracy zespołowej w szpitalu – Karolina Kranc – pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Od pacjentów nauczyłam się...

- słuchania innych, szanować każdy dobrze przepracowany dzień, doceniać to, że jestem zdrowa – Małgorzata Radomska – pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- cierpliwości, zadowolenia i dostrzegania małych rzeczy – Mirosława Kuźmin – pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- cierpliwości i pokory – doc. Katarzyna Muszyńska-Rostan – przewodnicząca Rady Fundacji

Najmilsze wspomnienie z mojej pracy to...

- kiedy wypitem kawę z rodzicami mówiąc nic złego się nie dzieje – dr Dariusz Kuć – lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Najtrudniejsze pytanie, które usłyszałam w mojej pracy zawodowej to...

- Jak radzisz sobie gdy odejdzie jakieś dziecko, do którego się przywiązałaś? – Ewelina Kikolska – koordynator wolontariatu
- po co pomagać dzieciom, które i tak umrą? – Inga Januszek-Manaches – specjalista ds. marketingu

Siłę do działania daje mi...

- uśmiech moich pacjentów i słowa wdzięczności płynące z ust ich rodziców – Ewelina Leśniewska – fizjoterapeutka w Białostockim Hospicjum dla Dzieci

Pacjent, którego najbardziej pamiętam...

- Krzysiek 5-letni (neuroblastoma z przerzutami do mózgu), który do końca się uśmiechał i na pytanie „jak jest?” zawsze odpowiadał „dobrze” – Krystyna Skrzycka – wiceprezes Fundacji

Hospicjum dla mnie to...

- nie jest tylko pracą, ale ideą uczącą dużej pokory w kontaktach z ludźmi, którzy potrzebują wsparcia w cierpieniu i osamotnieniu – Ewa Kraśnicka – pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- życie, które pomaga dostrzec w pędzie dnia codziennego, najważniejsze wartości – Edyta Rečko – fizjoterapeutka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

W mojej pracy lubię...

- tempo, rozwój, nowe sytuacje, wyzwania, to, że pomagam innym – Joanna Czupryńska – fundraiser
- poczucie, że to co robię ma sens – Magdalena Chmukowska – specjalista ds. rozliczeń NFZ

Gdy widzę tży pacjenta lub jego rodziny to...

- czuję, jak ważne jest to co robi zespół Fundacji dla tych ludzi. I wiem, że musimy działać i pomagać dalej – Michał Gleń – Specjalista ds. marketingu

Gdy słyszę śmiech dziecka to...

- śmieje się wokół cały świat – Marzena Oksiuta – lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Radość w pracy daje mi...

- kontakt z podopiecznymi i ich opiekunami, bliska relacja z nimi, którą udało mi się nawiązać. Jest to dla mnie szczególnie ważne, ze względu na to iż moi pacjenci to osoby zamknięte w sobie, które przeżywają swoje trudności w gronie rodzinnym – Eliza Podsiadło – fizjoterapeutka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Praca zmieniła we mnie...

- podejście do życia i wrażliwość na drugiego człowieka – Jolanta Janieł – pracownik socjalny Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- podejście do życia, nauczyła mnie pokory – Barbara Kochman – psycholog Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

Moja praca daje mi...

- poczucie spełnienia – Ewa Sadowska – wiceprezes Fundacji

Moi pacjenci zmienili we mnie...

- patrzeć na świat, nauczyli wrażliwości i doceniania małych rzeczy – Paulina Drozdowska – asystent rodziny Białostockiego Hospicjum dla Dzieci
- strach w odwagę do walki o jak najlepszą jakość mojej pracy, aby jakość życia pacjenta była na najwyższym poziomie – Edyta Kapica – pielęgniarka Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

”Ciesz się w życiu drobiazgami, bo któregoś dnia możesz spojrzeć za siebie i zobaczyć, że były to rzeczy wielkie.”

Robert Brault

10 LAT Y

Setki Rodzin. Setki historii. Każda inna, ale wszystkie bliskie i odcisnęły w nas niezatarty ślad... Poznaj zaledwie kilka z nich. Te historie dzieją się nieopodal. Może po sąsiedzku...

KAŻDEGO DNIA TRZEBA IŚĆ DO PRZODU...

Z rodzicami **9-letniej Hani** rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Aniu, opowiedz nam o swojej córeczce.

ANNA KUCHARWICZ: Hania ma obecnie 9 lat. Chodzi do szkoły, ale teraz zimą „wagaruje” (śmiech mamy). Jest bardzo pogodnym i towarzyskim dzieckiem, z którym bardzo miło spędza się czas, pomimo wielu trudnych momentów. Czuje się, że ma się to dziecko. Jest z nim kontakt i można razem coś zrobić. Hania nie jest obecna tylko ciałem, ale też i duchem, całym swoim temperamentem, dlatego przebywając z nią, wie się, że nie jest się samemu. Jest kochanym, cudownym dzieckiem.

MN: Jaki Hania ma temperament?

AK: Jest bardzo ostrą dziewczyną, lubi postawić na swoim. To nie jest tak, że jest tylko taka słodziutka i patrzyła tak jak teraz.

MN: Nie???

AK: Nie, nie, nie... (śmiech mamy). Zdrowe dzieci przy kimś obcym zachowują się zazwyczaj pozytywnie, są grzeczne – i taka też jest nasza Hania. Jest zawsze bardzo ciekawa tego, co się dzieje wokół, wszystko musi widzieć i wiedzieć. Bez niej nic nie może się odbyć w domu. Zauważa każdy szczegół, co czasami może być jednak uciążliwe, tak jak w przypadku codziennych czynności, typu zmywanie naczyń, gotowanie obiadu – to wszystko musi się dziać z jej udziałem. Chce być obok i w tym wszystkim uczestniczyć.

MN: Jaka jest dziewięcioletnia Hania?

AK: Hania jest prawdziwą dziewczyną. Wie, jak robi się makijaż, uwielbia perfumy. Wie, gdzie są brwi, rzęsy, co trzeba pomalować. Wie, że puder nakłada się pędzlem. Jest pod tym względem rewelacyjna. To prawdziwa kobiątka. Bardzo lubi towarzystwo innych osób. Nie bawi się sama swoimi zabawkami. Chętnie ogląda programy kulinarne prezentowane w telewizji. Hania chce pomagać w gotowaniu. Fakt, że ręce ma generalnie dosyć niewładne, ale na przykład jak robię kotlety schabowe, daję jej tłuczek do ręki i razem ubijamy mięso. Wiem, że sama nie utrzyma go w dłoni, dlatego trzymamy razem. Córka przepada za wspólnie wykonywanymi najprostszymi czynnościami domowymi.

Jej się wydaje, że ona to robi. Jest wtedy bardzo z tego zadowolona. Przepada za odkurzaniem. Ja jestem na co dzień w domu i my to wszystko zazwyczaj razem robimy. Wspólne sprzątanie sprawia jej przyjemność. Dobrze się czuje z innymi dziećmi, z ludźmi. Nie lubi być sama. Jak wszyscy jesteśmy razem w domu – ja, mąż i syn – to Hania czuje się najbardziej komfortowo, jest wtedy bardzo spokojna. Rozpoznaje wszystkich członków rodziny, pomimo iż jest dzieckiem niepełnosprawnym i nie mówi, nie wiemy do końca, ile i co rozumie. Nie lubi, gdy ktoś z domowników wychodzi na zewnątrz. Kiedy syn idzie do szkoły lub mąż do pracy, oznajmia wszystkim swoje niezadowolone, zaś gdy ja wychodzę, to już jest dramat.

MN: Jak obecnie czuje się Hania?

AK: Obecnie stan Hani jest stabilny, nie pogarsza się. Ma zdiagnozowane mózgowo-porażenie dziecięce czterokończynowe, niedowład czterokończynowy spastyczny, zespół opuszkowy, ma uszkodzony płat czołowy. Po porodzie stwierdzono u niej niewydolność oddechową, nieokreślone zaburzenia mózgowo oraz nieokreślone zaburzenia napięcia mięśniowego. Poza dolegliwościami gastrologicznymi – Hania ma gastrostomię – wszystko inne jest obecnie do ogarnięcia.



Postępy w rehabilitacji Hani idą bardzo powoli, wszystko jest wypracowywane małymi, mrówczymi krokami.

Hania jest naprawdę fajnym dzieckiem. Bardzo chcielibyśmy, żeby nam wszystko dobrze ułożyło się z tą gastrostomią, aby wyszło na prostą. Chciałabym, aby te zaburzenia potykania nie były tak intensywne, aby córka mogła przetykać ślinę, aby nie trzeba było jej odsłuzowywać, gdyż bardzo to Hani utrudnia funkcjonowanie. Mogę śmiało powiedzieć, że jestem dumna z mojej córki. Cieszę się, że nie jest gorzej. Wiem, że jeszcze jest przed nami bardzo dużo ciężkiej pracy.

MN: Odkąd pojawiła się Hania, zrezygnowałaś z pracy?

AK: Tak, zrezygnowałam z pracy, nie pracuję, nie dało się inaczej... Pierwsze dwa lata były bardzo ciężkie.

MN: Kiedy dowiedzieliście się o chorobie Hani?

AK: O chorobie Hani dowiedzieliśmy się dopiero w szpitalu po porodzie. Wcześniej wszystko było dobrze. Czekaliśmy na sali aż mi ją przyniosą i... nie przynieśli... I od tego wszystko się zaczęło. Nie zdawałam sobie do tej pory sprawy z tego, że rodzą się aż tak chore dzieci. Zaczęliśmy robić wszystkie badania, też prywatnie, aby się czegoś dowiedzieć. Odbyłam wiele rozmów i spotkań z lekarzami. Przebieg ciąży był prawidłowy. Poszłam do szpitala urodzić zdrowe dziecko. Nawet nie podejrzewałam, że coś jest nie tak. Do tej pory nie wiem, dlaczego Hania urodziła się chora... i chyba już nie chcę wiedzieć... Nic to nie zmienia. Było dla nas duży szok. Chrząst Hani odbył się w szpitalu, bo bałam się, że odejdzie.

Scenariusz filmu czegoś takiego by nie opisał, co pisze życie każdej z mam z chorym dzieckiem.

Było trudno. Był strach. Dwa i pół miesiąca po porodzie spędziłam w szpitalu.

MN: Jak sobie z tym wszystkim radziłaś?

AK: Zauważyłam w pewnym momencie, że Hania po urodzeniu nie uśmiechała się. Mój syn, kiedy był malutki to się uśmiechał.

Zdałam sobie sprawę, że to może być też z mojej winy, ponieważ byłam przy niej tylko taka zadaniowa. Dla mnie ważniejsze było odessać córkę, oklepać ją, nakarmić niż spędzić z nią tak po prostu czas. Nie było na początku takiej naturalności w tym wszystkim, bo był strach o to, aby się nie zachłysnęła, aby przeżyła. Byłam przerażona, sama siebie nakręcałam. Gdybym mogła cofnąć czas, to już bym się tak nie spinała, przeżywałabym to wszystko tak bardziej na spokojnie. Teraz, z perspektywy czasu wiem, że nie doceniałam tego, ile było dobrych i radosnych chwil z Hanią.

Co dawało siłę w trudnych momentach?

AK: Człowiek wie, że musi, bo jest matką, ojcem. Czujemy się odpowiedzialni za nasze dzieci. To stąd pochodzi u nas ta siła. Wierzyliśmy też, że rehabilitacja przyniesie oczekiwane przez nas skutki.

Mówiono nam, że Hania będzie tylko leżała, będzie wykręcona, a gdy miała roczek to już sama usiadła. Dawali Hani 6 miesięcy życia, potem rok, 2 lata, a dziś nasza córka ma 9 lat...

Lekarze mówili, że Hania nie będzie widziała ani słyszała, zaś teraz widzi i słyszy normalnie.

MN: Jak wygląda relacja pomiędzy rodzeństwem?

AK: Między Hanią i jej bratem Oliwierzem jest bardzo mała różnica wieku – tylko rok i 5 miesięcy. Oliwier jest jej starszym bratem. Ich relacja układa się bardzo dobrze, jest bliska i ciepła. Syn traktuje Hanię normalnie, tak jak zdrową siostrę. Hania naśladuje we wszystkim brata. Oliwier dużo z nią rozmawia, często jej coś tłumaczy, pokazuje jej różne rzeczy w komputerze. Domaga się on od nas równego traktowania go i Hani, chodzi też tu o ilość poświęcanego czasu i uwagi. Interesuje się szkołą siostry. Jest troskliwym bratem, bardzo mi dużo pomaga przy opiece i pielęgnacji Hani.

Zawsze się z nią żegna, jak idzie do szkoły, gdy z niej wraca to oboje cieszą się na swój widok. Jak Oliwier był mały i płakał, to Hania płakała wtedy razem z nim. Trudne były pytania Oliwiera o to, kiedy siostra zacznie mówić czy chodzić. Trzeba mu było tłumaczyć, że Hania jest chora. Oliwier jest dojrzałym dzieckiem i dużo już rozumie. Staraliśmy się jednak nie zabierać mu jego dzieciństwa.

MN: Kto pomaga w opiece nad Hanią?

AK: Mąż pracuje, dziś wyjątkowo w domu. Przyjeżdża moja mama do pomocy. Hania i moja mama to są takie dwie przyjaciółki. Świetnie się dogadują. Mama ma swoje sposoby na Hanię i daje sobie z nią doskonałą radę. Dużo uczę się od mojej mamy, patrząc jak ona coś robi, głównie cierpliwości. Niewątpliwie babcia Halinka jest ważną osobą w życiu Hani.

MN: Panie Darku, co lubi Hania?

DARIUSZ KUCHARWICZ: Hania lubi najbardziej jeździć samochodem. Jak jest możliwość to zabieram ją na przejażdżkę. To taka nasza mała podróżniczka. No i jest z niej pieszczoszka, bardzo chętnie się przytula.

MN: Czego Hania się obawia?

DK: Jak mama wyjdzie z domu to jest niespokojna i szuka mamy wzrokiem.

AK: Nie lubi być sama, zaczyna wtedy krzyczeć.

MN: Od kiedy jesteście pod opieką Fundacji „Pomóż Im”?

AK: Hania była podopieczną Fundacji „Pomóż Im” od urodzenia, odkąd wypisali nas ze szpitala. Dostaliśmy wtedy wspaniałą pomoc, którą bardzo sobie chwalimy. Nie jesteśmy w stanie słowami wyrazić i opisać naszej wdzięczności pod adresem Fundacji „Pomóż Im”. Dziękujemy za tak wielką waszą pomoc. Gdy zaczęliśmy sobie już dobrze radzić i stan córki był stabilny, zostaliśmy wypisani z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Jednak po pewnym czasie zaczęło być nam coraz trudniej z ogarnięciem tego, co było związane z chorobami Hani.

Mieliśmy problemy z gastrostomią. Nie byliśmy w stanie sami poradzić sobie z tym wszystkim. W czasie, kiedy nie byliśmy pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, zawsze mogliśmy liczyć na pomoc i wsparcie pracujących tam osób. To jest coś pięknego.

Dobrze, że są jeszcze tacy ludzie, którzy zawsze chętnie niosą pomoc potrzebującym.

Na naszą prośbę – po kilku latach przerwy – ponownie wróciliśmy pod waszą opiekę. I teraz czujemy się razem z wami bezpiecznie.

MN: Czy Fundacja „Pomóż Im” spełniła Wasze oczekiwania?

AK: Tak, jak najbardziej. Od samego początku, jak również wtedy, gdy zostaliśmy wypisani, kontakt między nami nigdy nie urwał się. Nie miałam oporów, aby zadzwonić do was, o coś zapytać czy się poradzić. Cieszę się, że pielęgniarka i inni pracownicy przyjeżdżają do nas do domu. Nie wyobrażam sobie funkcjonowania bez was. Te kilka lat, kiedy byliśmy sami, to był trudny czas. Z wami jest dużo różniej, łatwiej i weselej.

MN: Spotkanie z Fundacją „Pomóż Im” to...

AK: ... wiele dobrego. Kierujemy duży ukłon w stronę Fundacji „Pomóż Im”, dzięki której otrzymaliśmy fachową pomoc i rehabilitację dla naszego dziecka. Bardzo wam za wszystko dziękujemy. Takich rzeczy się po prostu nie zapomina. Prawdziwych przyjaciół poznajemy w biedzie i my tego doświadczyliśmy. Jesteśmy bogaci, bo dzięki wam mamy wielu przyjaciół. Wiemy, że nie jesteśmy z tym wszystkim sami i damy radę.

MN: Przesłanie do innych mam:

AK: Macie prawo się buntować, macie prawo wypierać, macie prawo wszystko robić. Choroba dziecka to nie jest sytuacja zwyczajna. Każda mama ma prawo płakać i nie wierzyć w stawiane diagnozy. **Macie po prostu kochać to dziecko i tylko tyle. Dbajcie o siebie.** Do wszystkiego trzeba dojrzeć.

MN: Przesłanie do ojców...

DK: Musicie przede wszystkim mieć siłę i zdrowie. **Nie możecie się poddawać. Trzeba iść każdego dnia do przodu.**



Lilianka CUD ZYCIA

Z rodzicami 2-letniej Lilianki rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Moniko, przedstaw nam swoją rodzinę.

MONIKA LASKOWSKA: Nazywam się Monika Laskowska. Mam dwoje dzieci – Maję (3 latka) i Liliankę (2 latka), która była pod waszą opieką. Aktualnie zajmuję się prowadzeniem domu i wychowywaniem dzieci. Mąż pracuje zawodowo jako kierownik w dużej firmie. Jesteśmy z mężem rówieśnikami, mamy po 33 lata.

MN: Lilianka była pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci prowadzonego przez Fundację „Pomóż Im”. Dlaczego?

ML: W 23 tygodniu ciąży odeszły mi wody płodowe i zaczęły się skurcze. Trafiałam na patologię ciąży i tam walczyli o moją ciążę. Przez 3 tygodnie dostawałam dziennie minimum 5 zastrzyków, kroplówki i po tych 3 tygodniach akcja porodowa zaczęła się na dobre. Urodziłam.

**Lilianka ważyła 780 gramów. Miała 33 cm.
Dostała 2 punkty w skali Apgar.**

W pierwszych minutach zdiagnozowano brak odruchów noworodkowych, brak tkanki podskórnej, znaczną niedojrzałość tkanki mózgowej, ciężką zamartwicę, dysplazję oskrzelowo-płucną, niedokrwistość, wlewę dokomorowe II stopnia, stosowano żywienie pozajelitowe. Było z nią naprawdę źle. (tę mamę) Miała retinopatię wcześniaków, wrodzone wady rozwojowe przegrody serca – ubytek przegrody międzyprzedsionkowej, zaburzenia odżywiania. Nie dawali nam w ogóle żadnych szans. Już na patologii ciąży lekarz sugerował mi, że Lilianka urodzi się martwa albo umrze od razu po porodzie. Natomiast – jeśli uda się i przeżyje – to będzie niedorozwinięta. Nie dawano nam szans na zdrowe dziecko. I myśmy się z tym pogodzili... Cztery miesiące spędziliśmy na intensywnej terapii noworodków w Białymstoku. Prawie 2 miesiące Lilianka była podłączona do respiratora. Po miesiącu od urodzenia dostała sepsy. Miała zatrzymanie akcji serca. Ledwo z tego wyszła. Dzielnie walczyła o swoje życie. Potem przewieziono ją na oddział pulmonologii. Lilianka była jeszcze cały czas podłączona do tlenu, stwierdzono u niej dysplazję oskrzelowo-płucną rozpoczynającą się w okresie okołoporodowym. Jej ptuca były w strasznym stanie. Pani doktor powiedziała mi po roku, że była przekonana o tym, iż nasza córka już do końca życia będzie podłączona do respiratora. Przez większość tego czasu mieszkałam w szpitalu z Lilą, która miała tlen i sondę. Od razu po wyjściu ze szpitala trafiliśmy pod opiekę Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

MN: Kiedy wróciłyście do domu?

ML: Jak Lila miała 8 miesięcy, to pierwszy raz przyjechałyśmy do domu. Dopiero wtedy siostry – Maja i Lila – mogły poznać się na dobre. Starsza Maja niewiele jeszcze wtedy rozumiała z całej tej sytuacji.

MN: Jaki rodzaj wsparcia otrzymaliście jako podopieczni Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

ML: Otrzymaliśmy przede wszystkim pomoc merytoryczną. Dużo się nauczyliśmy od pracujących tam bardzo kompetentnych osób. Doświadczaliśmy wiele empatii i zrozumienia. Nie wyobrażam sobie, jak moglibyśmy sami sobie poradzić i funkcjonować bez okazanego nam tak profesjonalnego wsparcia. Regularnie przyjeżdżali do nas do domu pracownicy hospicjum i nam pomagali. Pielęgniarki na bieżąco informowały nas o tym, kiedy mamy schodzić z tlenu (4 miesiące po wyjściu ze szpitala Lilianka była wciąż tlenozależna), sondy (miesiąc po wyjściu ze szpitala) czy konkretnych leków. Dostaliśmy od hospicjum przenośny i nieprzenośny koncentrator tlenu. Powoli stan zdrowia Lilianki zaczął ulegać poprawie. Dwa razy w tygodniu odwiedzała nas pielęgniarka. Codziennie wieczorem mieliśmy telefon od pielęgniarki dyżurnej, która pytała o stan zdrowia dziecka i czy wszystko w porządku. Dwa razy w miesiącu przyjeżdżał lekarz, ale jeśli była taka potrzeba to częściej. Był też u nas psycholog i ksiądz. Fundacja „Pomóż Im” pomogła nam zorganizować dopełnienie sakramentu Chrztu, bo Lila była ochrzczona w szpitalu tylko z wody.

Ksiądz z Fundacji odprawił w naszym domu Mszę świętą, gdzie byli obecni pracownicy Fundacji, którzy się nami opiekowali. Liliana leżała wtedy podłączona do tlenu. Było to niesamowite przeżycie dla nas wszystkich.

MN: Jak długo Lilianka była pod opieką Białostockiego Hospicjum dla Dzieci?

ML: Dziesięć miesięcy. Przy wypisie z hospicjum zostaliśmy zapewnieni o tym, że zawsze możemy liczyć na pomoc i wsparcie, jeżeli tylko będziemy czegoś potrzebować.

MN: Skąd dowiedzieliście się o Fundacji „Pomóż Im” i o Białostockim Hospicjum dla Dzieci?

ML: Dowiedzieliśmy się od naszej prowadzącej pani doktor, która nam powiedziała, że już tu w szpitalu więcej nic nie mogą nam pomóc i dlatego ona proponuje Liliance opiekę hospicjum. Brzmiało strasznie...

MN: Jakie były Wasze pierwsze myśli, gdy usłyszeliście o hospicjum?

ML: Ja się od razu rozplakałam i powiedziałam, że nigdzie stąd nie wyjdę, że się boję. Ale teraz żatuję, że tak powiedziałam. Myślałam, że tylko w szpitalu można otrzymać tak fachową pomoc. Myliłam się.

MN: Hospicjum tak jednoznacznie kojarzy się ludziom...

ML: Hospicjum każdemu kojarzy się tak samo – jest to już ostatnia droga i tylko jedno wyjście... śmierć. To brzmi strasznie.

Gdy mówiłam o tym rodzinie, bliskim, znajomym – dla wszystkich kojarzyło się to tak samo. Nie oszukujmy się, jeśli ktoś nie miał styczności z hospicjum, zawsze będzie miał jednoznaczne skojarzenia. Nie ma możliwości, aby to się kojarzyło w dobry sposób. Gdy tłumaczyliśmy innym, jak wygląda pomoc i wsparcie, jakie otrzymujemy z hospicjum należącego do Fundacji „Pomóż Im”, wszyscy byli bardzo zaskoczeni.

MN: Dlatego jest właśnie kampania „Hospicjum to też Życie”...

ML: Jesteśmy tego najlepszym przykładem.

Dzięki wam teraz żyjemy tak jak normalna, szczęśliwa i zdrowa rodzina.

MN: Jaki jest obecny stan zdrowia Lilianki?

ML: Pomijając infekcje, na które często zapada – zapalenia płuc i oskrzeli – to jest dobrze. Neurolog i pulmonolog są zadowoleni z obecnego stanu zdrowia Lilianki. Córka jest pod opieką kardiologa, okulisty, audiologa. Reszta specjalistów już nam odpadła. Cały czas jeździmy na rehabilitację. I tak właśnie wygląda teraz dziecko, któremu nie dawano żadnych szans.

MN: Czyli można powiedzieć, że jest to taki cud...

ML: Tak właśnie powiedziała nam pani doktor, która była z nami tuż po porodzie, że mogą śmiało to dziecko nazywać cudem i dziękować za nie Bogu. Takich słów od lekarza nigdy nie spodziewałam się usłyszeć...

MN: Czyli cuda się zdarzają...

ML: Tak. I tu jest tego bardzo ruchliwy dowód (uśmiech mamy i spojrzenie na tańczącą córkę).

MN: Widzę, że Lilianka jest pełna życia i radości.

Jest bardzo waleczną dziewczynką, pogodną, uśmiechniętą. Jest cudownym dzieckiem.

MN: Co lubi Lilianka?

ML: Tańczyć przy muzyce, jeść (śmiech rodziców). Jak córka widzi jedzenie, zawsze wyciąga rączki, że chce. Jest bardzo mała, drobna, krucha, a mimo to potrafi zjeść cały obiad. Bardzo lubi bawić się z siostrą.

MN: Jak wygląda relacja pomiędzy siostrami?

ML: Są nierozłączne, gdy zbliża się godzina powrotu Mai z przedszkola, to Lilianka zaczyna jej szukać i woła ją po imieniu. Lubią ze sobą wzajemnie spędzać czas. Nie są o siebie zazdrosne, jak to czasami bywa z rodzeństwem. Mają opiekunów, pilnuje, aby nie podchodziła do schodów.

MN: Historia imienia Lilianki?

ML: Zawsze bardzo podobało mi się to imię. A jak się Lila urodziła, to jej chrzestni gdzieś wyczytali, że Lilianna była orędowniczką walki o swoje życie.

Trzeba być silnym dla żony, z którą zaplanowało się wspólne życie i dla dzieci. Nie można zostawić najbliższych samych. Dzieci i cała rodzina potrzebują tego, aby być razem.

Adrian Laskowski

Liliana jest synonimem walecznej osoby.

MN: Tak jak Wasza córeczka, która tak walczyła o swoje życie i wygrała...

ML: Tak. Jest największym bohaterem, jakiego tylko znam i najsilniejszą osobą, jakąkolwiek w życiu poznałam. Ona jest niesamowita.

MN: Co było dla Was najtrudniejsze w tym wszystkim, co przeszliście?

ML: Najtrudniejsza była ta niewiadoma, że się nie wie, co będzie z własnym dzieckiem, czy Lila wyjdzie z tego i jak wyjdzie. Trudne było pogodzenie i zorganizowanie wszystkiego. Mąż pracował, ja wiele godzin spędzałam w szpitalu, w międzyczasie trzeba było też zajmować się Mają lub zapewnić jej opiekę. Trudne było mieszkanie w szpitalu przez tyle czasu, tęsknota za Mają. Trudna też była rozłąka z mężem.

ADRIAN LASKOWSKI: Podczas gdy żona większość czasu spędzała w szpitalu, to ja wtedy byłem w pracy. Często mijaliśmy się tylko na parkingu. Jak żona była w domu, to ja jechałem do szpitala. Wiele rzeczy było trudnych. Najbardziej strach i niepewność, co będzie dalej. Pojawiało się pytanie: „Dlaczego my?”. Na pewno każdy je sobie zadaje w takiej sytuacji. Teraz jest już łatwiej mówić o tym wszystkim.

MN: Skąd braliście siłę?

ML: Nawzajem od siebie. I od naszych córek. I od dobrych ludzi, których spotykaliśmy na swojej drodze.

AL: Chcieliśmy w przyszłości móc powiedzieć, że zrobiliśmy wszystko dla naszej córki, żeby później niczego nie żałować. Pukaliśmy do każdych możliwych drzwi, aby poprosić o pomoc. Wiedziałem, że nie możemy się poddawać.

MN: Przystanie do rodziców, którzy są dopiero na początku tej trudnej drogi...

ML: Nie możecie się poddawać. Musicie być silni i wspierać się nawzajem. Bądźcie w tym wszystkim razem. Nie zapominajcie o sobie. Razem jest dużo łatwiej walczyć. Walczcie do samego końca. Jeśli powiedzą wam, że się nie uda, to szukajcie pomocy gdzieś indziej.

AL: Nie wyobrażam sobie, aby pozostawić taką małą kruszynkę, na którą czekało się tyle czasu. Na pewno nie jest to łatwe. Wszystko jest do zrobienia i do przeżycia. W osobie mężczyzny ta siła powinna być bardziej widoczna.



KRZYŚ

na zawsze w naszych sercach

Z babcią *śp. Krzysia* rozmawia Marta Nowik

MARTA NOWIK: Poproście o kilka słów o sobie.

DANUTA RZAÇA: Jestem babcią Krzysia, mieszkam w Czarnej Białostockiej, do niedawna zajmowałam się wnusiem, który po ciężkiej nieuleczalnej chorobie zmarł.

MN: To tak niedawno...

Tak, to jeszcze taka świeża rana. Obecnie, aby czymś się zająć, wróciłam do pracy.

MN: Wasza historia...

Nasza historia zaczęła się 16 grudnia 2014 r. – przyszedł na świat Krzyś. Urodził się z przepukliną oponowo-mózgową. Od razu (6 godzin po porodzie) został zoperowany w szpitalu w Białymstoku. Krzysiu nie dawano żadnych szans na przeżycie. Lekarz od razu nam zaproponował opiekę domowego Białostockiego Hospicjum dla Dzieci przy Fundacji „Pomóż Im”. Krzyś wyszedł ze szpitala 29 grudnia 2014 r. i od 30 grudnia, aż do swojej śmierci, był podopiecznym Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

MN: Kto podjął się opieki nad Krzysiem?

Wraz z mężem - jako dziadkowie, od razu na to się zdecydowaliśmy. Nasza córka – mama Krzysia, w piątym miesiącu ciąży dowiedziała się, że coś jest z dzieckiem nie tak, badania prenatalne to potwierdziły – wykazały różne defekty, w tym zniekształcenie główki dziecka. Prognozy były takie, że Krzyś miał się urodzić martwy, potem zapowiadano, że nie przeżyje operacji. A jednak przez prawie 4 lata był razem z nami (tzy babci, chwila ciszy). To jeszcze wszystko takie świeże...

*Krzyś zmarł
29 sierpnia 2018 r.
Żył 3 latka i 8 miesięcy.*

MN: Jak przyjęła te trudne informacje mama Krzysia?

Gdy powiedziano naszej córce, że Krzyś umrze - bardzo to przeżyła.

Jako młoda dziewczyna nie udźwignęła tego... Na początku miała się zajmować synkiem, a ja miałam, w miarę moich możliwości, jej pomagać na tyle, na ile będę mogła. Ale niestety... nie data rady...

MN: Ile lat miała mama, jak urodziła Krzysia?

Zaledwie 23 lata.

MN: I jako dziadkowie zostaliście dla wnuka rodziną zastępczą?

Razem z mężem zdecydowaliśmy, że zabierzemy Krzysia do siebie i zajmujemy się nim jako spokrewniona rodzina zastępcza. Chcieliśmy prawnie wszystko pozatwierdzić i być decyzywnymi w jego leczeniu. Nie wyobrażam sobie, aby oddać dziecko do jakiejś placówki, gdy ma ono rodzinę. Ja nawet przez chwilę się nad tym nie zastanawiałam, nie było żadnego zawahania, czy bierzemy Krzysia do siebie, czy nie. To było oczywiste. Gdybym jeszcze raz stanęła przed takim wyborem, postąpiłabym dokładnie tak samo.

MN: Jak sobie radziliście?

Uczyliśmy się oboje z mężem wszystkiego od początku. Krzyś miał problemy z jedzeniem, przetykaniem. Bardzo nam tu pomogli pracownicy Białostockiego Hospicjum dla Dzieci z Fundacji „Pomóż Im”. Fundacja wyremontowała nam łazienkę dla Krzysia. Miło wspominały wizyty pielęgniarek i lekarzy u nas w domu. Brakuje nam teraz tych spotkań... Byliśmy z pracownikami Fundacji jak jedna

wielka rodzina. Bardzo żyliśmy się ze sobą. Nie wiem, czy dałbyśmy sobie sami radę z tym wszystkim. Pamiętaliśmy nieustannie o diagnozie, która przewidywała, że Krzyś nie będzie żył.

Często, przy każdym jego niepokojącym oddechu, myśleliśmy, że zaraz od nas odejdzie. I tak minął nam wspólnie pierwszy rok...

Lekarz nam wcześniej powiedział, że przy takich schorzeniach, jakie ma Krzyś, jest 100% umieralności do końca pierwszego roku życia. Także tutaj medycyna pomyliła się.

*My jesteśmy takim 1% wyjątku.
Krzyś żył prawie 4 latka.*

MN: Co dawały Wam spotkania z innymi Podopiecznymi Fundacji „Pomóż Im”?

Nie spodziewałam się, że jest aż tyle chorych dzieci. Mogłam to zobaczyć na imprezach organizowanych przez Fundację, na które byliśmy zapraszani. Było to dla mnie zaskakujące.

MN: Jakim dzieckiem był Krzyś?

To było bardzo pogodne dziecko – nasz anioł. Dzięki niemu trzeba było przewartościować całe swoje życie. Był silnym chłopakiem i nam wszystkim też dawał taką siłę.



Miał w sobie wolę życia. Był z niego taki mądry wojownik. Był taką kruszynką, a tak dużo z siebie dawał...

Krzyś zjednoczył całą naszą rodzinę. Był spoiwem łączącym ludzi ze sobą.

MN: Co lubił Krzyś?

Lubił spacerki przy sprzyjającej mu pogodzie, kiedy nie było ani za zimno, ani za gorąco. Mamy tu w ogrodzie duży, rozłożysty orzech włoski, którego korona daje dużo cienia. Zamontowaliśmy na nim hamak dla Krzysia. Często sobie tam leżał, odpoczywał i patrzył w niebo. Postawiliśmy tu też dla niego fotel z baldachimem, aby nie dokuczały mu owady. Lubił wodę i kąpiel w baseniku - latem na podwórku.

MN: Widzę tu piękny obraz, na którym dziadkowie są razem z Krzysiem. Przytulone policzki babci i Krzysia świadczą o głębokiej bliskości...



Ja byłam cały czas z Krzysiem, mąż musiał pracować. Jak byliśmy sami z Krzysiem, to rozmawialiśmy sobie razem po swojemu, przytulaliśmy się, a i nieraz też poptakaliśmy sobie oboje. Podświadomie czułam, że wnuk kiedyś odejdzie. Pojawiało się pytanie: „Dlaczego tak wcześniej?” Może dla Krzysia jest tam teraz lepiej po tej drugiej stronie. Może by to mu tu już za ciężko, za bardzo się męczył. Może...

MN: I przyszedł czas na rozstanie...

Krzyś odszedł taki pogodny... (tzy babci, głębokie wzruszenie) Nie wiedzieliśmy, że to już, zaskoczył nas. To był czas, kiedy remontowaliśmy pokój dla Krzysia, chcieliśmy wszystko odświeżyć. No i nie zdążyliśmy... (dłuższa chwila ciszy). Pozostał w sercu taki głęboki smutek i pustka. Bardzo mi go brakuje. W każdym pomieszczeniu w domu jest miejsce, które przypomina nam Krzysia.

Nie chciał nam sprawiać kłopotu, odszedł po cichutku, niezauważalnie, w swoim pokoiku, we własnym łóżeczku.

MN: Pamiętacie moment odejścia?

Odszedł od nas taki spokojniutki, na żadnym zdjęciu nie jest tak spokojny jak w chwili, gdy zmarł. Mąż poszedł już spóźnionym, bo rano musiał wstawać do pracy. Ja się jeszcze wtedy krzątałam po domu. Zauważyłam, że Krzyś zaczął szybciej oddychać, ale już wcześniej miewał takie ataki. Wzięłam go na ręce. Chciałam, aby się uspokoił, wyciszył. Jednak nie przynosiło to skutku, więc pomyślałam o inhalacjach. Zadzwoniłam do pielęgniarki. Podaliśmy mu dodatkowy lek oraz tlen. Pielęgniarka jednak nie zdążyła już dojechać. Kiedy rozmawiałam z nią przez telefon, zauważyłam, że Krzyś umiera. Wiedziałam, że to już jest koniec. Gdy przyjechała pielęgniarka potwierdziła, że Krzyś zmarł.

Wnucio odszedł w nocy o godzinie 1.25 – dokładnie w tej samej godzinie, w której się urodził.

W domu obecna była wtedy nasza córka – mama Krzysia. Bardzo przeżyła jego śmierć.

MN: Krzyś wszystkich Was w jakiś sposób zmienił...

Tak, pozmienił życie nam wszystkim i każdemu z nas z osobna. Każdemu z członków rodziny – odchodząc – zarówno coś dał, jak i coś zabrał. Jeszcze bardziej scalił naszą rodzinę. Pozmienił nas o 180 stopni. Całe nasze życie wszyscy przestawiliśmy pod rytm Krzysia. Robiliśmy, co tylko mogliśmy, aby mu pomóc. Te niespełna 4 lata życia wnuka zleciały nam bardzo szybko.

MN: Wspomnienia o Krzysiu...

Krzyś reagował na mój głos, na dotyk. Lubił głaskanie po włoskach. Włosy miał gęste, w kolorze blond. Nie chciał jeść, jak nie było mnie obok niego. Zawsze wyglądał na większego, niż na to wskazywał jego wiek. Jak spał to nikt by nie powiedział, że jest to chore dziecko. Wyglądał bardzo zwyczajnie. I takim go właśnie zapamiętamy. Był naszym najukochańszym wnuciem. Zostały nam na pamiątkę jego zdjęcia na ścianie (tzy babci). W naszych sercach pozostanie na zawsze. Nawet na cmentarzu będziemy pochowani razem z nim w tym samym grobie. Bardzo się cieszymy, że mogliśmy cały ten czas spędzić z Krzysiem, być z nim, poznać go, a i też, co ważne, pożegnać się z nim.

MN: Jak jest teraz?

Jest zbyt dużo miejsca w domu. Pokój Krzysia jest pusty... Czuję taki brak... Brakuje mi go na każdym kroku. Bardzo się do niego przywiązałam. Po odejściu Krzysia zostało nam jeszcze 2 wnuków. Mój mąż codziennie, wracając z pracy, na cmentarzu odwiedza grób Krzysia i zapala świeczkę.

Bardzo przeżył śmierć wnuka. Specjalnie dla Krzysia rzucił palenie – nie pali już ponad 3 lata.

Całe nasze życie bardzo się zmieniło – Krzyś tak dużo wniósł swoim pojawieniem się.

Cały czas staramy się utrzymywać kontakt z Fundacją „Pomóż Im”, chcemy uczestniczyć, w miarę naszych możliwości, w organizowanych przez nią spotkaniach. Trzy miesiące po śmierci Krzysia wróciłam do pracy. Najlepszym lekarstwem na ból jest zajęcie się czymś. Siedzenie i zamartwianie się nic nie daje, człowiek wtedy jeszcze bardziej się dotuje. Musimy wracać do życia z tej naszej dalekiej podróży – na pewno z ogromnym bagażem doświadczeń. Nic się nie dzieje bez przyczyny. Takie jest życie... Wiemy, że nic nam nie przywróci Krzysia. Obecnie cieszymy się z tego, co mamy – zdrowie, praca, bliscy.

MN: Co najbardziej zmienił Krzyś w swojej babci?

Wrażliwość – to największy dar, jaki od niego otrzymałam.

Wrażliwość na drugiego człowieka, na bliskich, na cierpienie innych. To jest największa zmiana we mnie. Staram się być życzliwą, otwartą, wysłuchać w razie potrzeby.

MN: Przesłanie do innych opiekunów chorych dzieci.

Zawsze trzeba spróbować podjąć się opieki nad chorym dzieckiem. Ważne jest, aby je przytulić, mieć w ramionach to dziecko, aby później nigdy sobie nie zarzucić, że się czegoś nie zdążyło zrobić.

Nie jesteście z tym wszystkim sami, bo są wokół ludzie, którzy mogą pomóc, konkretnie wesprzeć.

Wiadomo, że nowa trudna sytuacja i ta niewiadoma mogą przerażać. Ale nawet dla tych paru chwil bliskości z tym dzieckiem – naprawdę warto próbować.

Ważna jest możliwość pożegnania się z dzieckiem, nawet jeżeli to dziecko będzie żyło krótko.

Trzeba tu być w zgodzie z samym sobą i ze swoim sumieniem. Ci, którzy się boją, powinni spróbować zaopiekować się chorym dzieckiem. Wtedy dopiero mogą zadecydować, czy dadzą radę, czy może nie. I to spróbowanie może im podjąć konkretną, właściwą decyzję.

Macierzyństwo w cieniu śmierci

– wspomnienie mamy Tereski



Słowa stanowiące tytuł moich refleksji to potężne znaczeniowo wyrazy, odsyłające nas do skrajnych myśli, skojarzeń, emocji.

Pierwsze jest ciepłe, pełne miłości, czułości, radości. Drugie przeciwnie: wzdryga, zasmuca, przygniata. Zdarza się tak, że oba te słowa występują w bliskim związku, nierozdzielnej relacji znaczeń. Początek i koniec – splecione razem.



Tak właśnie zdarzyło się i w moim życiu. Dobrze pamiętam rozmowę z lekarzem genetykiem, który przekazał mi informację o negatywnym wyniku testu PAPP-A. Już we wczesnym etapie ciąży, usłyszałam, że moje dziecko może urodzić się z ciężką wadą. Stwierdzono duże prawdopodobieństwo wystąpienia trisomii 18. Rokowania: śmierć wewnątrzmaciczna, podczas porodu lub w okresie okołoporodowym. Lekarz przedstawił mi całą gamę możliwych badań bardziej lub mniej inwazyjnych, których celem było dać pewność poprawności wyniku. Wówczas nie zdecydowałam się jednak na nie, twierdząc, że cokolwiek miałyby się okazać, dziecko i tak przyjdzie na świat...

Przekonałam samą siebie, że wszelkie wątpliwości będą się rozstrzygać na drodze obserwacji rozwijającego się dziecka. Uznałam, że jeśli już warto na coś czekać w życiu, to przecież z nadzieją w sercu. Liczyłam na pomyłkę! I tak, przez większą część swego oczekiwania w przyszłości na świat dziecka, żyłam przekonaniem, że będzie dobrze. Pierwsza moja ciąża była podręcznikowa, synek był okazem zdrowia. Powtarzałam więc sobie: dlaczego teraz miałyby być inaczej. Kiedy jednak przyszedł czas na Echo serca płodu, usłyszałam w głosie lekarza pełnym przekonania, że prawdopodobieństwo wady jest bardzo realne. W sercu córeczki zauważono znaczny ubytek oraz widoczny przykurcz palców dłoni, typowy przy zespole Edwardsa. Po wizycie w Instytucie Matki i Dziecka była już pewność.

Córeczka przyszła na świat w 42 tygodniu ciąży. Po miesiącu przebywania na oddziale intensywnej terapii, wspomaganie oddechu i antybiotykoterapii, zabraliśmy nasz Skarb do domu. Od tego dnia radziliśmy już sobie z pomocą pracowników Białostockiego Hospicjum dla Dzieci Fundacji „Pomóż Im”.

Wszelkie czynności typowo medyczne: podłączanie sondy, monitorowanie saturacji i podawanie tlenu, wspomaganie układu pokarmowego i wydalniczego, czy podawanie leków okazało się do udźwignięcia.

Serdeczne wsparcie pracowników Fundacji było niezwykle zaskakujące nas, którzy przywykliśmy do bezduszności systemu opieki medycznej. Jest to też właściwy moment, aby powiedzieć im, że jesteśmy wdzięczni za udzieloną wymierną, namacalną, konkretną pomoc – w różnej postaci. Rozpoczynając od udostępnionego sprzętu medycznego, przyrządów, drobnych środków higienicznych, kończąc na wsparciu w postaci wielu porad, wskazówek, wizyt domowych.

Pragnę w tym miejscu również oddać hołd wszystkim matkom, które zmagają się latami, świadcząc skrupulatnie, w pełni profesjonalną opiekę nad swymi nieuleczalnie chorymi dziećmi. W rodzicach często tkwi siła, której nawet się sami, po sobie nie spodziewają.

Okazuje się, że jest to możliwe, aby odnaleźć w sobie równowagę i cierpliwość do znoszenia codziennych ciężarów wynikających z opieki nad własnym, nieuleczalnie chorym dzieckiem.

I muszę przyznać, że paradoksalnie jest tak, że im los więcej nam daje czasu w byciu razem na tym świecie, tym przywiązywanie się do osoby nawet niesprawnego intelektualnie dzieciątka, staje się większe.

Wraz z doświadczeniem bólu, wyczerpania, zmęczenia, przychodzi jednakowo potężna miłość.

Mieliśmy z mężem świadomość, że fakt śmierci na pewno nastąpi. Jednak, kiedy przyszła, nie czuliśmy się na nią przygotowani. Czy można w ogóle, kiedykolwiek przyjąć śmierć swego dziecka z poczuciem gotowości? A przecież niezłomnym jest przekonanie, że każdy, kto się narodził, wcześniej czy później odejść musi. Nasza córeczka odeszła od nas i została pochowana przed samą Wigilią, kiedy uwaga ludzka kierowana jest na Nowo Narodzonego. Ponownie nastąpiło we mnie skojarzenie splełtania znaczeń przenikającego się życia ze śmiercią. Myśl, od której rozpoczęłam moje refleksje, jednocześnie zamyka wspomnienia.

Kojącym serce matki staje się też przekonanie, że nie byliśmy w tym doświadczeniu osamotnieni, pozostawieni samymi sobie.

Widząc niemal przy każdej wizycie lekarskiej dłoń błogostawiającą ukradkiem nasze dziecię, wiedziałam że mam do czynienia z ludźmi, którzy tak samo jak ja, wierzą w rzeczywistość spotkania nas wszystkich w wymiarze wiecznym!

Joanna Brzowska – mama Tereski



UPORCZYWA TERAPIA ...ale co to jest?

dr Dariusz Kuć – artykuł w wersji rozszerzonej ukazał się w piśmie dla lekarzy Medycyna Praktyczna w 2016 roku.

Współczesna medycyna oferuje wiele możliwości w walce ze śmiercią. Postęp w leczeniu, nowe metody diagnostyki, zapobiegania chorobom, wprowadzenie urządzeń do podtrzymywania życia, w tym najważniejszego – respiratora, spowodowały, że stało się możliwe odsunięcie w czasie dnia, w którym pacjent umrze. Z drugiej strony lekarze są świadomi tego, że w pewnym momencie będą musieli poddać się w tej walce, z góry skazanej na niepowodzenie.

Muszą więc określić moment, w którym powinni przestać walczyć z chorobą lub śmiercią, ponieważ stosowane leczenie, które wydłuża życie zaczyna przynosić zbyt dużo cierpienia i poświęcenia ze strony chorego, narusza jego godność i jest niewspółmierne do wysiłków a nawet rozpaczliwe.

Lekarze zadają wówczas pytanie, czy stosowana wobec pacjenta terapia, staje się uporczywa? Dokładnie takie same pytania zadają pacjenci a w hospicjum dziecięcym ich rodzice. Czy to już czas, żeby pozwolić odejść? Czy walczyć dalej czy odpuścić? Czy moje dziecko nie męczy się za bardzo? Czy rzeczywiście myślę o dobru mego dziecka?

O tym, że przy podejmowaniu terapii lekarz dochodzi do granicy, której nie powinien przekraczać, był przekonany już ojciec medycyny – Hipokrates. W opisie zadań stojących przed medykiem, oprócz leczenia chorób, wymienia „niepodejmowanie leczenia takich chorych, którzy zostali pokonani przez chorobę, przy pełnej świadomości tego, czemu leczenie nie jest w stanie poddać”.

W XVI wieku hiszpański dominikanin, Dominik Banez, wprowadził rozróżnienie środków terapeutycznych na zwyczajne i nadzwyczajne.

Uznając, że człowiek nie musi stosować wszystkiego co dostępne stwierdził, że „choćby człowiek winien zachować swe własne życie, nie jest zobowiązany posługiwać się środkami nadzwyczajnymi, ale pospolitym pożywieniem i odzieniem, zwyczajnymi lekarstwami, znosić jakiś przeciętny i zwyczajny ból, nie zaś znosząc jakiś nadzwyczajny i straszny ból ani ponosząc nadzwyczajne koszty w stosunku do swej pozycji”.

W XX wieku kwestię uporczywej terapii podejmuje francuski chirurg i onkolog Jacques Brehant, określając ją jako postępowanie w sytuacji braku nadziei, kiedy wiadomo, że wszystko jest stracone. W Polsce definicję uporczywej terapii ustaliła w 2008 r. Polska Grupa Robocza ds. Problemów Etycznych Końca Życia.

Uporczywa terapia
to stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta.

„Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta”.

Podobnie Kodeks Etyki Lekarskiej, który obowiązuje każdego lekarza stwierdza: „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”.

Różniczenie na środki zwyczajne i nadzwyczajne nie jest precyzyjne i uniwersalne ponieważ to co kiedyś uznano by za środek nadzwyczajny, dziś jest już zwyczajnym. Środki i metody leczenia dostępne powszechnie w danym kraju będą uznane za zwyczajne ale w innym kraju z powodu ich niedostępności uznane zostaną za nadzwyczajne. Mimo tych zastrzeżeń do rozróżnienia środków odwołuje się nauczanie Kościoła katolickiego.

W 1957 roku lekarze zadali ówczesnemu papieżowi dwa pytania dotyczące uporczywej terapii. Pierwsze brzmiało: „Czy mamy prawo lub nawet obowiązek używania nowoczesnej aparatury reanimacyjnej we wszystkich przypadkach, nawet w tych, które według oceny lekarzy zostały uznane jako całkowicie beznadziejne?”. Pius XII odpowiedział, że technika reanimacji nie zawiera nic niemoralnego i można ją stosować, nie jest jednak obowiązkowa, gdyż wykracza poza środki zwyczajne. Na pytanie drugie „Czy mamy prawo lub obowiązek odłączenia respiratora, kiedy po kilkunastu dniach stan głębokiej nieświadomości nie ulega poprawie, a jeśli się go odłączy, krążenie krwi zatrzyma się w kilka minut” papież odpowiedział pozytywnie. W pierwszym pytaniu lekarzy do papieża mamy do czynienia z sytuacją niepodejmowania terapii, w drugim zaś z zaprzestaniem stosowania terapii wdrożonej uprzednio. I mimo, iż z punktu widzenia moralnego, nie ma różnicy między niepodejęciem terapii a jej przerwaniem to dla lekarza trudniejsza do podjęcia jest decyzja o zaprzestaniu terapii. Wydaje się jednak, że wynika to nie z przesłanek etycznych, ale psychologicznych.

Czy odstąpienie od uporczywej terapii to eutanazja? NIE!

O tym, że koniecznie trzeba odróżnić rezygnację z uporczywej terapii od eutanazji pisze Święty Jan Paweł II. W encyklice *Evangelium vitae* czytamy: „rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją; wyraża raczej akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci”.

Mimo, że eutanazja (zwłaszcza bierna) i rezygnacja z uporczywej terapii wydają się być podobne, jeśli oceniamy je po skutkach, to zasadniczo różnią się od siebie.

Po pierwsze, postawa eutanazyjna wyrasta z braku akceptacji wobec śmierci i z chęci przejścia nad nią kontroli, natomiast...

postawa rezygnacji z uporczywości terapeutycznej akceptuje śmierć jako coś naturalnego a umieranie jako fazę życia, którą można przeżyć godnie.

Druga różnica to intencja – o ile w eutanazji chodzi o zakończenie życia człowieka, aby dłużej nie cierpieć, to w odstąpieniu od uporczywej terapii idzie o ochronę pacjenta od niepotrzebnego cierpienia poprzez niepodejmowanie daremnego, nieproporcjonalnego leczenia, czego skutkiem niechcianym, lecz tolerowanym, może być nieunikniona śmierć. W sposobie postępowania wobec śmiertelnie chorego różnica polega na rezygnacji ze stosowania środków nadzwyczajnych i nieproporcjonalnych (w przypadku odstąpienia od uporczywej terapii) lub ze stosowania środków zwyczajnych i proporcjonalnych (w eutanazji biernej).

Dlatego lekarz podejmując decyzje kliniczne nie może oderwać się od dylematów etycznych i musi oceniać dobro pacjenta.

Problem uporczywej terapii jest jednym z najtrudniejszych do rozstrzygnięcia przez lekarza, pacjenta, a w przypadku dzieci, jego rodziców. Zawsze mamy obowiązek kierować się dobrem pacjenta i tym, czego on sam chce. Czasami to dobro polega na spokojnym i godnym odejściu a nie ratowaniu jego życia do końca i za wszelką cenę, bo tego zrobić się da.





OPIEKA PERINATALNA

Hospicjum to niezwykle miejsce. Budują je ludzie. Jakże różni. Łączy ich jednak szacunek do życia. Każdego życia. Nawet tego kilkutygodniowego, którego istnienie potwierdza rytm bijącego serca słyszalny podczas badania USG. Nawet gdy to samo badanie pokaże wadę letalną (śmiertelną) u dziecka – rozpoznanie, którego żaden rodzic nie chciałby usłyszeć. **Co jednak, gdy rodzice taką informację usłyszą...** W takich chwilach nikt nie powinien być sam.

Zapewniamy bezpłatną pomoc.

Perinatalna opieka paliatywna jaką zapewniamy to wsparcie medyczne, psychologiczne, duchowe jeszcze przed narodzinami śmiertelnie chorego dziecka. Organizujemy poród, wspieramy w okresie noworodkowym, jeżeli maleństwo przeżyje. Gwarantujemy pomoc psychologiczną organizując grupy wsparcia w żałobie. Cały zespół Białostockiego Hospicjum dla Dzieci towarzyszy i wspiera na niełatwej drodze.

Jesteśmy tu dla Ciebie i Twojego Dziecka.

Kontakt do koordynatora opieki perinatalnej: 603 511 520

Pola Nadziei



Pola Nadziei to międzynarodowy program, którego celem jest szerzenie idei hospicyjnej, propagowanie bezinteresownej pomocy oraz pozyskiwanie funduszy na zapewnienie najlepszej z możliwych form opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami.

Kampania Pola Nadziei realizowana jest wyłącznie przez hospicja a na Podlasiu od początku jej przebieg koordynuje Fundacja „Pomóż Im”. W roku 2019 zainaugurowaliśmy 9 już edycję kampanii z hasłem przewodnim: „**Nadzieja jest ryzykiem, które trzeba podjąć**”. Łącznie w przeciągu minionych edycji programu w naszym regionie posadziliśmy ponad 20 tys. żonkili, w tym roku liczba ta wzrosła o kolejne 13 tys. cebulek. Ostatnia edycja była wyjątkowa po pierwsze dlatego, iż udało nam się zebrać rekordową kwotę datków, łącznie 263 757,51 zł ale również dlatego, iż zrealizowaliśmy 117 lekcji edukacyjnych na temat wolontariatu oraz profilaktyki onkologicznej, a także przeszkoliliśmy ponad 200 osób podczas wiosennych kursów wolontariatu w Białymstoku i Łomży. W głównej żonkilej kweście zaangażowało się ok. 1600 wolontariuszy a wśród nich byli dziennikarze TVP Białystok, aktorzy Teatru Dramatycznego oraz Teatru Lalek, tancerze Kurpi Zielonych, Zawodnicy Lowlanders Białystok oraz harcerze i członkowie bractwa prawosławnego. Kwestowaliśmy w ponad 85 parafiach katolickich i prawosławnych a także w galeriach handlowych, sklepach PSS Spółem, w parkach i na placach miejskich. Kwesty odbywały się w Białymstoku, Łomży, Sokółce, Bielsku Podlaskim, Etku

i wielu mniejszych miejscowościach w całym regionie. Szkoły i instytucje na swoim terenie tworzyły własne Pola Nadziei, a także organizowały wszelkiego rodzaju inicjatywy charytatywne, mające na celu wsparcie Podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Te najbardziej zaangażowane wyróżniliśmy honorowymi tytułami: Super Siewcy Nadziei, Siewcy Nadziei oraz wręczyliśmy Ordery Nadziei.

Doświadczenie wcześniejszych edycji Kampanii pokazało, iż jest ogromna potrzeba szkoleń na różnych płaszczyznach dlatego w tym roku poza kontynuacją lekcji edukacyjnych dodatkowo zaplanowaliśmy m.in: warsztaty z komunikacji, radzenia sobie z trudnymi emocjami i stresem, szkolenie animacyjne, a także kurs dla opiekunów osób chorych oraz warsztaty psycho-edukacyjne dla rodziców dzieci przewlekle chorych.

Wiosną zaś w całym regionie zakwitną kolejne Pola Nadziei.

ONKOLANDIA



Chociaż bardzo kolorowa kraina, to miejsce, gdzie zamiast beztróskiego dzieciństwa jest strach, niepewność a często niestety również ból i łzy. To miejsce gdzie każdego dnia lekarze, pielęgniarki i rodzice walczą o zdrowie a często również życie maluchów z całego regionu północno-wschodniej Polski.

Staramy się w tych trudnych chwilach być cichym wsparciem i pomocą. Wolontariusze Fundacji „Pomóż Im” są na oddziale onkologii praktycznie każdego dnia po to aby dać chwilę wytchnienia rodzicom i przynieść radość oraz pomóc przetrwać te długie szpitalne pobyty dzieciom.

„Z mojej perspektywy oceniam, że dzięki wolontariuszom Fundacji, Amelka nie zachowała złych wspomnień po okresie, kiedy przebywała w szpitalu. To szczęście, że byliście tam z nami” - mama Amelki.

Słowa takie są dla nas jasnym sygnałem, że nasza praca jest potrzebna. Poza codzienną obecnością staramy się również nieść pomoc rodzinom, które prócz choroby nowotworowej dziecka borykają się z trudnościami finansowymi.

Oferujemy zwrot za leki lub pomoc w zakupie „wyprawki” potrzebnej przy wyjeździe na przeszczep a czasem również pomoc w przystosowaniu pokoju czy łazienki w domu rodzinnym, tak by odpowiadały potrzebom chorego dziecka.

Jesteśmy tam gdzie jest taka potrzeba i staramy się reagować na bieżące sytuacje.

BAJKOWE POKOJE

POKÓJ KUBY



Własny, wygodny pokój w ulubionych kolorach.

To było marzenie 15-letniego Kuby, pacjenta Onkologii Dziecięcej w UDSK. Chłopak walczył z białaczką.

Najtrudniejsze w takich sytuacjach jest znalezienie właściwego dawcy jednak w tym przypadku los okazał się być łaskawy, ponieważ dawcą mógł zostać starszy brat. Po przeszczepie Kuba potrzebował zamieszkać we właściwych, dobrych warunkach.

Nie mógł wrócić do tych warunków, które miał. Nie było to proste, ponieważ jak powie-

działa pani Dorota – mama Kuby – nie byłoby nas stać, aby we własnym zakresie zrobić potrzebny remont, a już na pewno nie tak szybko.

Czasu było niewiele, bo niespełna 2 miesiące, ale dzięki wsparciu sponsorów i wielu partnerów udało się na czas stworzyć od podstaw bajkowy pokój Kuby. Dzięki zaangażowaniu i pomocy wielu firm, chłopak może wracać do zdrowia wśród bliskich, w swoim domu, gdzie ma odpowiednie do tego warunki. – Kuba bardzo się cieszy, bo dotąd nie miał swojego pokoju, mieszkał w pokoju razem z siostrą – opowiada pani Dorota, mama 15-latka.

– To nie są warunki dla nastolatka. A do tego nie było w nim warunków odpowiednich ze względu na jego stan zdrowia.

Zrealizowanie tego przedsięwzięcia nie było by możliwe gdyby nie zaangażowanie firm: **Meblik, Unicell, Cemhurt, Blu Salony Łazienek, Abakus, W.Awruk, Castorama, Dimag**, które dostarczyły wszelkie niezbędne materiały remontowo-budowlane oraz wyposażenie pokoju. Dodatkowo księgarnia internetowa **TaniaKsiazka.pl** zapewniła półkę pełną książek, które Kuba sam wybrał.



Wszystkie prace remontowe wykonali starsi bracia Kuby wraz z wujkiem, co również stanowi niezwykłą wartość – dobro tający ludzi.

Bajkowy Pokój Kuby to 11 projekt zrealizowany na przestrzeni minionych 10 lat przez Fundację „Pomóż Im”, w ten sposób wspieramy nie tylko Podopiecznych, ale również ich Rodziny.



I Ty możesz zostać super bohaterem. Dołącz do zespołu wolontariuszy fundacyjnych, którzy dzielnie towarzyszą naszym Podopiecznym w Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej UDSK w Białymstoku.

Wolontariat

na zawsze zmienia życia

Cichy przyjaciel, na którego zawsze można liczyć – to wolontariusz. Spotkasz go na wszystkich akcjach, przy łóżku małych Pacjentów Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej UDSK lub w domach Podopiecznych hospicjum.

To, że kiedyś byłem wolontariuszem miało wielki wpływ i ma na moje życie. Przede wszystkim nauczyłem się mniej narzekać, cieszyć się z tego co mam. Często ludzie nie doceniają tego co mają, podążają za karierą, pieniędzmi, a to nie jest w życiu najważniejsze. Pamiętam, jak kiedyś rozwiołem prezenty na święta z Łukaszem i Jolą. Gdy dawało się dzieciom prezenty było widać na ich twarzach prawdziwą radość z życia. I to jest najważniejsze, by cieszyć się ze zwykłych rzeczy! Bo jeśli nie umiemy cieszyć się z tych małych rzeczy, nigdy nie będziemy potrafili cieszyć się z większych. To tylko od nas zależy, czy w życiu będziemy szczęśliwi.

Paweł (Bibuła) Bibułowicz, świątyni fryzjer męski w Białymstoku, były wolontariusz Fundacji "Pomóż Im"

Do Fundacji „Pomóż Im” dołączyłam jako studentka trzeciego roku medycyny. Wolontariuszem w wyżej wymienionej Fundacji byłam przez ponad cztery lata. Z przekonaniem mogę stwierdzić, że były to jedne z najcenniejszych lat mojego życia. Najcenniejszych, bo nauczyłam się tam, wśród tych pozytywnie zakręconych ludzi, empatii wobec pacjentów i ich rodzin. Niejednokrotnie teraz, kiedy już pracuję jako lekarz anestezjolog, czerpię cierpliwość, wyrozumiałość z doświadczeń, które dała mi praca w Fundacji. W Fundacji spotkałam mnóstwo cudownych, empatycznych ludzi, których chęć pomagania zarażała innych, w tym mnie. Chciałabym wspomnieć Ewę Sadowską, która swoją energią, kreatywnością i chęcią do działania zarażała nas – swoich Podopiecznych. W Fundacji spotkałam moją najukochańszą przyjaciółkę – Natalię. Odkąd poznałyśmy się, pracując jako wolontariuszki, wspieramy się w trudnych chwilach i celebруем te piękne – takie jak narodziny jej syna, którego jestem matką chrzestną. Fundacja to piękne wspomnienia, cudowni ludzie, ale też szkoła życia i cenne doświadczenia.

Anna Litman - Krawczyk – lekarz anestezjolog, wolontariuszka Fundacji „Pomóż Im” w latach 2010 - 2014

"Drobiazgi sprawiają, że niepostrzeżenie i cicho wchodzi wielkie szczęście."

PAM BROWN

Pomysł wolontariatu w moim sercu zasiała chęć bycia potrzebną. Oddawanie siebie drugiemu człowiekowi pokazało mi moje ukryte zasoby, o których nawet nie wiedziałam. Zdecydowanie nie jest to jednostronna korzyść. Ja sama czerpię przy tym dużo wiedzy o samej sobie i życiu. Odkryłam, że w prostocie jest ogromna siła. Nie trzeba wielkich rzeczy, żeby prawdziwie uszczęśliwić drugiego człowieka – wystarczy wysłuchać, po prostu być. Jednocześnie taki człowiek w potrzebie stymuluje do rozwoju, doskonalenia się w danej dziedzinie. Sama idea wolontariatu uświadomiła mi, że każdy z nas jest częścią układanki, takim puzzlem pasującym w konkretnym miejscu, gdzie uzupełnia się czyjeś braki, podczas gdy ta druga osoba sprawia, że i my stajemy się kompletni. Tylko razem możemy stworzyć całość!

Ewa Sawicka – lekarz, wolontariuszka
Fundacji „Pomóż Im” od 2017 roku

Od pacjentów nauczyłam się cieszyć z małych rzeczy, czerpać radość z każdego zwykłego dnia...

Dorota Mroczkowska – wolontariuszka

Najmilsze wspomnienie: "on nie chce się z nikim bawić, tylko z Panią"

Paula Tarasiuk – wolontariuszka

Gdy przyszedłam na oddział po raz pierwszy zaskoczyło mnie nastawienie dzieci, które mimo choroby były pełne energii i chęci do zabawy.

Anna Anastazja Węglarz – wolontariuszka

Siłę do działania daje mi każdy uśmiech na twarzach dzieci i słowo „dziękuję” z ust rodziców.

Zuzanna Ślepowońska – wolontariuszka

Wolontariat stał się dla mnie czymś w rodzaju hobby...

Małgorzata Dubrowska – wolontariuszka

Od Pacjentów nauczyłam się tego, że można cieszyć się z naprawdę drobnych rzeczy, na które często, kiedy jesteśmy zabiegani, zapracowani i... zdrowi, nie zwracamy uwagi. Nauczyłam się cierpliwości i tego, że nawet w najtrudniejszych chwilach trzeba mieć nadzieję.

Emilia Kowalewicz – wolontariuszka

Czułam się zaskoczona, gdy zobaczyłam, że dzieci pomimo choroby tak ciężkiej choroby są tak szczęśliwe...

Aleksandra Dera – wolontariuszka

Czułam się zaskoczona gdy na oddziale zobaczyłam radość. Bez wątplenia rodziny chorych dzieci dotyka tragedia. Jednak nie spodziewałam się, że ludzie mają tyle siły, że zamiast obwiniać Boga za niesprawiedliwość, zadawać ciągłe pytania, dlaczego my, potrafiamy się z tym oswoić, i żyć "normalnie", cieszyć się, śmiać i żartować.

Katarzyna Karpacz – wolontariuszka

Fundacja/hospicjum to dla mnie jedna wielka kochająca się rodzina, wsparcie i siła do pokonywania trudności czy problemów oraz miejsce gdzie dostrzega się potrzeby każdego człowieka.

Justyna Małytko – wolontariuszka

Od pacjentów nauczyłam się tego, że nie należy się w życiu poddawać, należy walczyć do końca mimo przeciwności losu.

Monika Pieczur – wolontariuszka

Siłę do działania daje mi fakt, że nasze czyny naprawdę komuś pomagają sprawiają, że ich życie staje się lepsze...

Karolina Anna Kosz – wolontariuszka



Szpital już nie taki straszny,
gdy wolontariusze umilają czas małym
pacjentom na Onkologii.



Żadna kwesta nie odbyłaby się bez
Wolontariuszy o wielkich sercach,
którzy swój wolny czas poświęcają na
zbieranie funduszy na rzecz naszych
Podopiecznych.

Wolontariuszki pakują prezenty
dla małych Podopiecznych
hospicjum, których za chwilę
odwiedzą wraz ze św. Mikołajem
w ich domach. Dzieci czekają
na nich z niecierpliwością.





Wolontariusze – nie dość, że życzliwi i pomocni to jeszcze szalenie szybcy. Pomimo zmęczenia po maratonie... uśmiech nie schodzi im z twarzy.



„Nadzieja jest najcenniejszą towarzyszką życia” – wiedzą to wolontariusze, którzy w galeriach handlowych zbierają datki do puszek na leczenie i rehabilitację małych Pacjentów BHD.



Z taką ekipą można ruszać na podbój świata. Dzień Dziecka dla naszych Podopiecznych to szczególnie dzień radości i dobrej zabawy w doborowym towarzystwie Wolontariuszy.



W centrum Białegostoku, w ramach kampanii Pola Nadziei, wolontariusze przypominają przechodniom, że w naszym sąsiedztwie są chore Dzieci, które czekają na naszą życzliwość i pomoc.



Żeby żonkile zakwitły wiosną, jesienią nasi Wolontariusze sadzą cebulki na Polach Nadziei.

WAKACYJNE CHWILE WYTCHNIENIA



Życie jest piękne! Mimo przeciwności losu, staramy się dostrzegać jak najwięcej dobrych chwil. Nie ma nic bardziej bolesnego niż nieuleczalna choroba własnego dziecka. Choć nie wiemy, ile czasu jest nam dane, aby być razem – „czerpiemy z życia garściami”.

Zarówno rodziny, jak i my: pracownicy oraz wolontariusze Fundacji, staramy się towarzyszyć naszym Podopiecznym i przejść tę niełatwą drogę, „trzymając się za rękę”. Wspinałbym doświadczeniem jest wspólny udział naszych Podopiecznych i ich rodzin w turnusie Rodzin hospicyjnych, który organizujemy latem. Już trzykrotnie mieliśmy okazję poznać się bliżej (nie tylko od strony medycznej) w Golf Park & Spa w Lipowym Moście. Okazuje się, że nasze mamy mają talent nie tylko w budowaniu trawty czy gry w golfa, ale również mają celne oko podczas strzelania z łuku. Nie ujmując oczywiście tatusiom, którzy są niezastąpieni.

Wspólne gry i zabawy z rodzeństwem i wolontariuszami oraz korzystanie z uroków hotelowego basenu, sauny czy relaksacyjnych masażów, to tylko nieliczne momenty, kiedy rodzice mogą poczuć chwile wytchnienia i zregenerować siły. Najbardziej wyczekiwaną chwilą w tym przepięknym harmonogramie są wieczorne spotkania i rozmowy przy grillu czy ognisku, które uświadamiają nam – jak niewiele potrzebujemy do szczęścia. Uczymy się siebie nawzajem, doceniamy i pozwalamy sobie na tży wzruszenia i radości – bo przecież hospicjum to też życie! Po prostu chcemy być razem na dobre i na złe - to takie ważne!

Magdalena Chimkowska



Turnusy rehabilitacyjno - rekreacyjne organizowane przez Fundację „Pomóż Im” odbywają się cyklicznie – dwa razy w roku – latem i zimą. Biorą w nich udział Dzieci po przebytej chorobie nowotworowej z Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej UDSK. Wyjazdy te pozwalają Dzieciom uwierzyć, że pomimo choroby, która je dotknęła w niczym nie ustępują swoim zdrowym kolegom i koleżankom. Przebywając na stoku walczą ze swoimi słabościami oraz uczą się samodzielności. A do tego – specyficzny, górski klimat pozytywnie wpływa na postęp i tempo rehabilitacji oraz regenerację organizmu. Rehabilitacja poprzez sport jest jedną z najlepszych form terapii zalecanych przez specjalistów.

W turnusach bierze również udział rodzeństwo pacjentów hospicyjnych, na co dzień żyjące w cieniu choroby swoich sióstr i braci. W czasie wyjazdu rekreacyjnego mogą uprawiać różne sporty oraz brać udział w prowadzonych specjalnie dla nich grach i zabawach psychoedukacyjnych. Dzięki podejmowanym działaniom staramy się wzmacniać poczucie własnej wartości, uczyć zaufania do siebie i innych oraz poznawać zasady współpracy w grupie.

Marta Nowik



Dlaczego i jak POMAGAMY

Coraz większym zaufaniem obdarzamy organizacje pozarządowe. I być może to jest powodem, że coraz chętniej za ich pośrednictwem wspieramy osoby potrzebujące i cenne inicjatywy społeczne. W 2016 roku co drugi Polak przynajmniej raz przekazał środki finansowe organizacji pozarządowej, w tym połowa na WOŚP.

Początek roku jest dla organizacji pozarządowych ważnym czasem z racji dwóch faktów: finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy oraz 1%, czyli możliwości przekazania przez podatników indywidualnych części swojego podatku na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego. WOŚP angażuje w pomaganiu miliony osób na całym świecie. Jest największą i najbardziej rozpoznawalną przez Polaków akcją charytatywną. Coraz bardziej rośnie też wśród Polaków świadomość wartości tak zwanego „jednego procenta”. W 2017 roku wsparło lub zadeklarowało wsparcie organizacji poprzez 1% aż 82% Polaków samodzielnie rozliczających się z Urzędem Skarbowym (badanie KPMG w Polsce pt. "Roczne zeznanie podatkowe Polaków PIT 2017"). Podczas tegorocznego Finału WOŚP 2019 zebrano prawie 176 mln złotych, natomiast z 1% za 2017 rok na rzecz organizacji pożytku publicznego wpłynęła kwota ponad 730 mln zł.

1% i Finał WOŚP charakteryzuje jedna wspólna cecha – akcyjność. W obu przypad-

kach mamy ograniczony czas zbiórek, które są powszechnie komunikowane i promowane. Co je różni? Tak naprawdę w przypadku 1% pomagamy angażując środki nie do końca z „własnej kieszeni”. Przekazujemy bowiem część podatku, który już odprowadziliśmy do kasy państwa. A dzięki jego życzliwości część z naszego podatku może trafić do potrzebujących.

Akcje charytatywne sprawiają, że chętniej dzielimy się z potrzebującymi. Jedną z zachęt do wsparcia jest określony i ograniczony czas akcji – to mobilizuje darczyńcę do działania. Akcje są dodatkowo nagłaśniane i szeroko komunikowane społecznie, co buduje ich popularność. Ale nie zapominajmy też o celu – jasno określony cel akcji zwiększa szansę na pozyskanie większego grona darczyńców. Większość organizacji pożytku publicznego wykorzystuje działania akcyjne do pozyskiwania funduszy i darów rzeczowych. Przykładem mogą być akcje Caritas przedświątecznych zbiórek żywności pod hasłem „TAK, Pomagam!” czy „Zaopiekuj się

aniołkiem” Stowarzyszenia Pomocy Rodzinie Droga. Swoimi autorskimi akcjami charytatywnymi może pochwalić się również Fundacja „Pomóż Im”. Największą i najbardziej znaną jest Miesiąc Dobroczynności. Jednak nie zapominajmy o tym, że nie tylko dzięki akcjom organizacje pożytku publicznego są w stanie pozyskiwać fundusze na swoje działania. Tak naprawdę jest to stała, ciężka praca, próby, zachęcanie, coroczny wysiłek na rzecz tego, by dana organizacja mogła zrealizować swoje cele.

Bez względu jednak na formę udzielanej pomocy ważne jest to, że coraz chętniej angażujemy się społecznie. Najchętniej jako darczyńcy indywidualni wspieramy WOŚP, dzieci, osoby najuboższe, bezdomnych i chorych. W 2016 roku co drugi Polak przynajmniej raz przekazał środki finansowe organizacji pozarządowej (za Raport Stowarzyszenia Klon/Jawor: Kondycja sektora organizacji pozarządowych w Polsce, 2017). Nadal jednak przychody stowarzyszeń i fundacji ze źródeł prywatnych nie są

zbyt duże – stanowią ok. 13% ich budżetu (za CAF World Giving Index, Raport z 2016 r.). Dla porównania, w Wielkiej Brytanii to 44%, a w Norwegii 38% budżetu sektora. Poczujemy się jednak tym, że oba te kraje są bogatsze od Polski, a dodatkowo mają o wiele dłuższe i bogatsze tradycje filantropii. Mogą być jednak dla nas wzorcem, do którego możemy i powinniśmy dążyć. Organizacje pozarządowe w Polsce coraz rzadziej sięgają po wsparcie unijne (ze względu na zawite procedury i długi czas decyzyjny), a coraz częściej korzystają ze wsparcia z krajowych środków publicznych (w postępowaniach konkursowych) i firm. Te ostatnie najchętniej wspierają organizacje finansowo (40%), rzeczowo (28%) lub wykonując nieodpłatnie na ich rzecz usługi (18%).

Tylko 7% dużych i średnich firm w latach 2014-15 wsparło organizację w formie wolontariatu pracowniczego.

Czy kiedykolwiek zastanawialiście się dlaczego pomagamy innym? Co nami kieruje? Powody te są diametralnie różne dla osób indywidualnych i firm. Część ludzi pomaga, bo nie wyobraża sobie, aby mogło być inaczej. Można powiedzieć, że takie osoby pomaganiem innym mają zakodowane w genach. Tak zostały wychowane i ukształtowane, w ich najbliższym otoczeniu dostrzega się potrzeby innych i reaguje na nie. Część z nas pomaga, aby odwdziżyć się, czy spłacić dług. Pomagamy również, aby poprawić sobie nastrój, czy wzmocnić swoją samoocenę. Nicco inaczej wygląda to w przypadku firm.

I o ile osoby decyzyjne w kwestiach kierowania pomocy przedsiębiorstwa na rzecz organizacji pozarządowej również kierują się pobudkami indywidualnymi, to taka pomoc przekuwana jest na poprawę rynkowego wizerunku firmy, wzrost zainteresowania ze strony kontrahentów i wzrost sprzedaży.

Ważne jednak jest, że przedsiębiorstwa dostrzegają potrzeby lokalnych społeczności, angażują się w pomoc innym i wspierają je. Im więcej będzie takich przykładów, tym większa szansa, że zaspokojone zostaną potrzeby i oczekiwania coraz większej liczby organizacji, dzięki którym realizowana jest pomoc tym, którzy naprawdę tego potrzebują.

Joanna Czupryńska



DOBRO WRACA

Choć dzieciństwo powinno być czasem radości i bez troski to jednak nie zawsze rzeczywistość jest tak różowa. Staramy się zapewnić naszym Pacjentom w ich krótkim życiu to, czego najbardziej potrzebują. Dzięki naszej pomocy medycznej, mogą przebywać w swoich własnych domach. Tam czują się bezpiecznie, otoczeni miłosnym spojrzeniem i dotykem swoich bliskich.

Rodzina jest w tym niezastąpiona – mama, tata, brat czy siostra. Razem. Stąd nasza cicha obecność przy nich. Wizyty w domu, codzienne telefony, odbierane MMS-y (o każdej porze, nawet o 2 w nocy, bo Mikołaj nie chce spać i „guga” rozkosznie – jakże się więc oprzeć, by się nie podzielić filmikiem z pielęgniarką dyżurną). Taka nasza codzienność.

Wiemy doskonale, wraz z naszymi Rodzinnymi (hospicyjnymi oczywiście – bo to takie „nasze” Rodziny), że to wszystko nie byłoby możliwe bez wsparcia innych.

Wsparcie to czyn. Wyptywa z troski, dobroci serca, otwartości, przyjaźni i miłości. Opiera się często na bezinteresowności. Bo jak się odwdziżyć za... i tu nastąpiłaby długa lista wszystkich leków, które uśmierniają dolegliwości nie tylko bólowe, środków opatrunkowych, które zabezpieczają rany, tracheostomie, gastrostomie itd.

Jakimi słowami wyrazić wdzięczność za sprzęt medyczny ułatwiający oddychanie oraz sprzęt rehabilitacyjny, przeciwdziałający przykurczom.

Jak podziękować za oddech, kolejny dzień, tydzień, miesiąc a nawet rok, gdy wcześniej nie dawano nawet dnia nadziei? Jakimi słowami, czy czynami podziękować za spełnione marzenie o własnym pokoju, wymarzonej prezencie, rodzinnym wyjeździe a przede wszystkim o możliwości bycia razem w domu pod parasolem profesjonalnej holistycznej opieki?

W naszej codzienności uczymy się prostoty. I dlatego po prostu – DZIĘKUJEMY Przyjaciółom z Firmy Glosel sp z o.o. sp.k, która jest właścicielem marki TaniaKsiążka.pl. Wspaniale pokazują swoim przykładem jak można połączyć biznes z działalnością charytatywną. W 2013 roku, jak sami mówią, postanowili „dodać kolorów” do świata ciężko chorych dzieci przekazując część zysku od każdego zamówienia na rzecz Podopiecznych Fundacji „Pomóż Im” i od tego czasu robią to regularnie.

W ten sposób od początku akcji przekazali już 393966,35 PLN (stan na koniec marca 2019 r.) co jest realnym wsparciem naszej działalności.

Ponadto „tanioksiążkowy” zespół aktywnie wspiera wszystkie podejmowane przez nas działania i akcje marketingowe. Trudno w kilku słowach wyrazić naszą ogromną wdzięczność za okazane nam zaufanie, ogromne zaangażowanie i wsparcie podjętej przez Fundację idei.

Dziękujemy za Wsparcie przez duże W.

Wwierność od 2013 roku, **w**rażliwość, **w**spomaganie nas,
Spełnianie marzeń, **s**umiennosc, **s**ystematyczność,
Przedsiebiorczosc, która się hojnie dzieli, **p**odarunki dla dzieci, **p**omoc, **p**omysły,
Aasystowanie w codzienności, **a**ltruzizm,
Regularność w pomaganiu, **r**ehabilitację naszych pacjentów,
Ccel dobroczynny, przy każdym zamówieniu,
Ii hojność, **i** udział w naszych akcjach (aukcjach), **i** książki, które cieszą, **i** blisko 400 tys. zł dla dzieci, **i**...
Empatię, **e**nergię,

Właściciele Księgarni TaniaKsiazka.pl

Zdjęcie wykonane przez Monikę Woroniecką podczas Andrzejkowego Balu Charytatywnego 2018 r.



TaniaKsiążka.pl jest najdynamiczniej rozwijającą się firmą na Podlasiu. Od 2013 roku systematycznie łączy biznes z pomaganiem. Część swoich zysków przeznaczają na rzecz Podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Dzięki otrzymanemu wsparciu możemy zmieniać szarą rzeczywistość naszych Malców.

Firma w 2018 roku po raz kolejny zajęła 1. miejsce w województwie podlaskim w rankingu „Gazeta Biznesu” oraz 3. miejsce w Rankingu Sklepów Internetowych Opineo.pl, a także otrzymała dwie nagrody w rankingu e-sklepów Ceneo. Zdobyte wyróżnienia to znak rozpoznawalny firmy dobrze zarządzanej, uczciwej i cieszącej się dobrą kondycją finansową. Gratulujemy sukcesów i życzymy dalszego rozwoju. I oczywiście kupując książki, w wyszukiwarce wpisujemy zawsze www.taniaksiazka.pl

Ewa Sadowska



BIEGAMY – POMAGAMY

Sztafeta maratońska **electrum** EKIDEN.

Końcówka roku 2014. W Fundacji Białystok Biega pracowaliśmy nad nowym wydarzeniem. Organizowaliśmy już bieg uliczny „Białystok Biega”, od dwóch lat z powodzeniem odbywał się Białystok Półmaraton. To były biegi indywidualne. Chcieliśmy dać fanom biegania coś innego – bieg drużynowy. Skoro drużyna, to warto mieć też wspólny cel, poza rywalizacją.

*Wiedzieliśmy, że chcemy pomagać,
że bieganie może nieść ze sobą coś więcej
niż przebycie dystansu od startu do mety.*

Tak więc już samo założenie naszej sztafety maratońskiej było związane z pomaganiem, z jakimś celem charytatywnym. Tym bardziej, że takich biegów w Białymstoku nie było, a w Polsce prawdę mówiąc, też nie jest ich za dużo. Pomysł był. Wiedzieliśmy jak ma wyglądać wydarzenie, wiedzieliśmy jak, nie wiedzieliśmy komu możemy pomóc.

To był prawdziwy zbieg okoliczności. W czasie prac nad sztafetą zadzwonił do mnie Adam Hermanowicz z Fundacji „Pomóż Im”. Prosił o... pomoc w organizacji biegu dla Hospicjum dla dzieci. Uśmiech sam pojawił mi się na twarzy. Od razu zaproponowałem, żeby zrobić coś razem. Dość szybko doszliśmy do porozumienia. Zgodziliśmy się, że możemy zorganizować wydarzenie i wesprzeć Fundację „Pomóż Im”.

W tym roku odbędzie się już 5. edycja sztafety. Wydarzenie cieszy się ogromnym zainteresowaniem. W ubiegłym roku wzięto w niej udział prawie 2 tys. osób, w tym 600 dzieci! Wszyscy biegamy i pomagamy. Przez 4 lata współpracy, przekazaliśmy na konto fundacji 98,5 tys. zł.

Cieszę się, że biegacze pokazują, jak mają wielkie serca. Pokazują, że bieganie to radosny sport, który z jednej strony wpływa niewątpliwie na zdrowie i samopoczucie, z drugiej może nieść naprawdę dużo dobrego. “Zarażamy” pozytywną energią. Zachęcam do przyłączenia się do nas zawsze na początku czerwca, kiedy wspólnie biegniemy dla Fundacji „Pomóż Im”.

Grzegorz Kuczyński – Fundacja Białystok Biega





PRAWDZIWA POMOC *musi płynąć z serca...*

Spółka **Palisander**, działająca na rynku od ponad 25 lat to, największy dostawca systemów szalunkowych o wyłącznie polskim kapitale. Dzięki sieci oddziałów obsługuje budowy w całej Polsce oraz Europie.

Oferta Palisander to pełen wachlarz systemów szalunkowych: szalunki ścienne, stropowe, słupowe, systemy do budowy obiektów inżynierskich, systemy BHP i inne. Firma zapewnia też obsługę logistyczną i profesjonalny serwis techniczny oraz szereg usług dodatkowych, wyróżniających ją na tle konkurencji.

Branża budowlana jest trudna, wymaga elastyczności, umiejętności dostosowywania się do potrzeb rynku.

Dlatego tak ważne jest słuchanie klienta, wyjście naprzeciw jego oczekiwaniom i partnerska współpraca. Jest to warunek, który umożliwia realizację projektów trudnych technicznie i nietypowych, wymagających nieszablonych, indywidualnych rozwiązań, a takie są dla firmy najbardziej cenne.

Palisander od lat skupia się na działaniu, nie tylko biznesowym. Wspiera liczne fundacje i organizacje charytatywne, zgodnie z zasadą, że czyny mówią więcej niż słowa. Prawdziwa pomoc musi płynąć z serca, nie chęci pokazania się, przyciągnięcia czyjejś uwagi. Firma nie ma potrzeby chwalić się ani stawać w świetle reflektorów. Swoimi działaniami ma nadzieję inspirować innych.

FAMILIJNE CENTRUM MEDYCZNE

Familijne Centrum Medyczne powstało w 2016 roku z inicjatywy Fundacji „Pomóż Im”.

Troską otaczamy Podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci i ich Rodziny.

Zapewniamy bezpłatnie pomoc specjalistów z wielu dziedzin w jednym miejscu i bez kolejek.

Familijne Centrum Medyczne to miejsce, w którym każdy może liczyć na specjalistyczną pomoc lekarza – alergologa, chirurga, dermatologa, endokrynologa, gastrologa, ginekologa, hematologa, immunologa, kardiologa, onkologa, ortopedy, pediatry, rehabilitanta czy urologa. To wyjątkowa przestrzeń, w której łączą się oczekiwania pacjentów, ich problemy zdrowotne, z najwyższej klasy specjalistami wyposażonymi w nowoczesny sprzęt i aparaturę. Wykonać tu można badania: USG, gastrokopii i kolonoskopii, Echo serca, badania Holtera i EKG. Jesteśmy Centrum Medycznym, w którym dbamy o zdrowie pacjentów w każdym wieku – dzieci, dorosłych, seniorów.

Familijne Centrum Medyczne to komfortowe miejsce, w którym znajduje się Ośrodek Rehabilitacyjny im. Sue Ryder zapewniający rehabilitację na najwyższym poziomie dla niemowląt, dzieci i dorosłych. Wyposażony jest w specjalistyczne gabinety terapeutyczne: magnetoterapii, światłolecznictwa, laseroterapii, elektroterapii, ultradźwięków, hydroterapii.

Korzystając z usług FCMed stajesz się Darczyńcą!



***„Życie to znaczy dziękować
za słoneczny blask i miłość, za ciepło
i czułość, których jest tak wiele
w ludziach i rzeczach”.***

PAM BROWN



Czyniącym dobro...



- ♥ **Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci** – za wsparcie na starcie,
- ♥ **Tania Książka** – za to, że razem z książkami sprzedaje miłość do pomagania,
- ♥ **Fundacja Białystok Biega** – za tysiące wybieganych kilometrów dla naszych Dzieci,
- ♥ **Rosti** – za aktywne włączanie się w każdą wymyśloną przez nas akcję,
- ♥ **Auchan Produkcyjna** – za czekoladki, soczki, znicze i wiele, wiele innych rzeczy, o które poprosimy oraz zawsze otwarte drzwi dla wszystkich naszych akcji,
- ♥ **Pani Małgorzacie i Krzysztofowi Więśław** – za ofiarność i wsparcie,
- ♥ **Castorama** – za materiały do Bajkowych Pokoi naszych Podopiecznych,
- ♥ **Blu salony łazienek** – za glazurę i armaturę do łazienek naszych Podopiecznych,
- ♥ **Globart** – za pomoc sąsiadką, billboardy, banery i udostępnione magazyny,
- ♥ **Fundacja Sue Ryder** – za wyposażenie Centrum Rehabilitacji Familijnego Centrum Medycznego,
- ♥ **Octownia Białystok** – za każdą butelkę octu z sercem,
- ♥ **PSS Społem** – za wsparcie w naszych akcjach,
- ♥ **Drukarnia Koncept** – za życzliwość, cierpliwość, uśmiech i dobre serce przy tworzeniu Biuletynu
- ♥ **Nutricia** – za jedzenie dla naszych Dzieci i wsparcie przy organizacji balu andrzejkowego,
- ♥ **Multi Packaging Solutions** – za wydruk kalendarzy kolejny rok z rządu i wspieranie naszych akcji,
- ♥ **Opera i Filharmonia Podlaska** – za piękne, wspólne, listopadowe koncerty,
- ♥ **Kaja Sport** – za piłki, czapki, koszulki na wyjazdy rehabilitacyjne,
- ♥ **Palisander** – za pomoc czynami,
- ♥ **Gazeta Wyborcza** – za Choinkę Darczyńców,
- ♥ **Radio Białystok** – za każdą rozmowę na antenie i poza nią,
- ♥ **TVP3 Białystok** – za czujne, przychylne „oko” Obiektywu,
- ♥ **Krynka** – za każdą podarowaną kroplę wody,
- ♥ **Cemhurt** – za betony, zaprawy, kleje i inne ciężkie rzeczy potrzebne do remontu Bajkowych Pokoi,
- ♥ **Unicell** – za kolorowe ściany w Bajkowych Pokojach,
- ♥ **Promotech** – za pamięć o nas zawsze, kiedy potrzeba,
- ♥ **Budimex** – za wsparcie finansowe,
- ♥ **Iwona Kuźmicz** – za upiększanie paznokci dla naszych mam,
- ♥ **J2studio** – za projekty i wykreowanie przestrzeni naszej siedziby,
- ♥ **Bartosz** – za dwa dary serca w roku,
- ♥ **Lipcowy Ogród** – za otwarte drzwi,
- ♥ **Lipowy Most** – za Pikniki Rodzinne i wypoczynek letni dla hospicyjnych Rodzin,
- ♥ **Celebrityboutique** – za modne wsparcie,
- ♥ **Artea Otwarta Przestrzeń Artystyczna** – za pomaganie z pasją i dzielenie się swoim talentem,
- ♥ **Pięć Dębów, Samasz, Kalicy, Rol Pol Ołdakowscy, JKE, Aqua Tech, Coral, Gres Kutnik, Subaru, Bruno-Tassi, Sprint, Sklep motoryzacyjny Jarosław Guła, Alex, zadłużenia.com, Honya**
– za regularne dary serca.

Dziękujemy



10 LAT Y HOSPICJUM

1% pomocy = 100% nadziei

1% KRS 0000 288 520

Dzięki darczyńcom już od **10 lat** otwieramy parasol opieki nad nieuleczalnie chorymi Dziećmi z całego województwa podlaskiego.

Prowadzimy Białostockie Hospicjum dla Dzieci, Jesteśmy do dyspozycji naszych Podopiecznych i ich Rodzin w dzień i w nocy, przez **24 godziny, 365 dni w roku.**

Od **28 lat** wspieramy także dzieci w trakcie i po leczeniu onkologicznym.

1% to podstawa naszego działania i pomagania

Dzięki 1%
możemy zapewnić:



całodobową
opiekę medyczną



zakup środków
opatrunkowych i higienicznych



zakup aparatury
medycznej



rehabilitację



opiekę socjalną



grupy wsparcia dla
rodziców i dzieci

Pomóż Im, bo życie mamy tylko jedno.